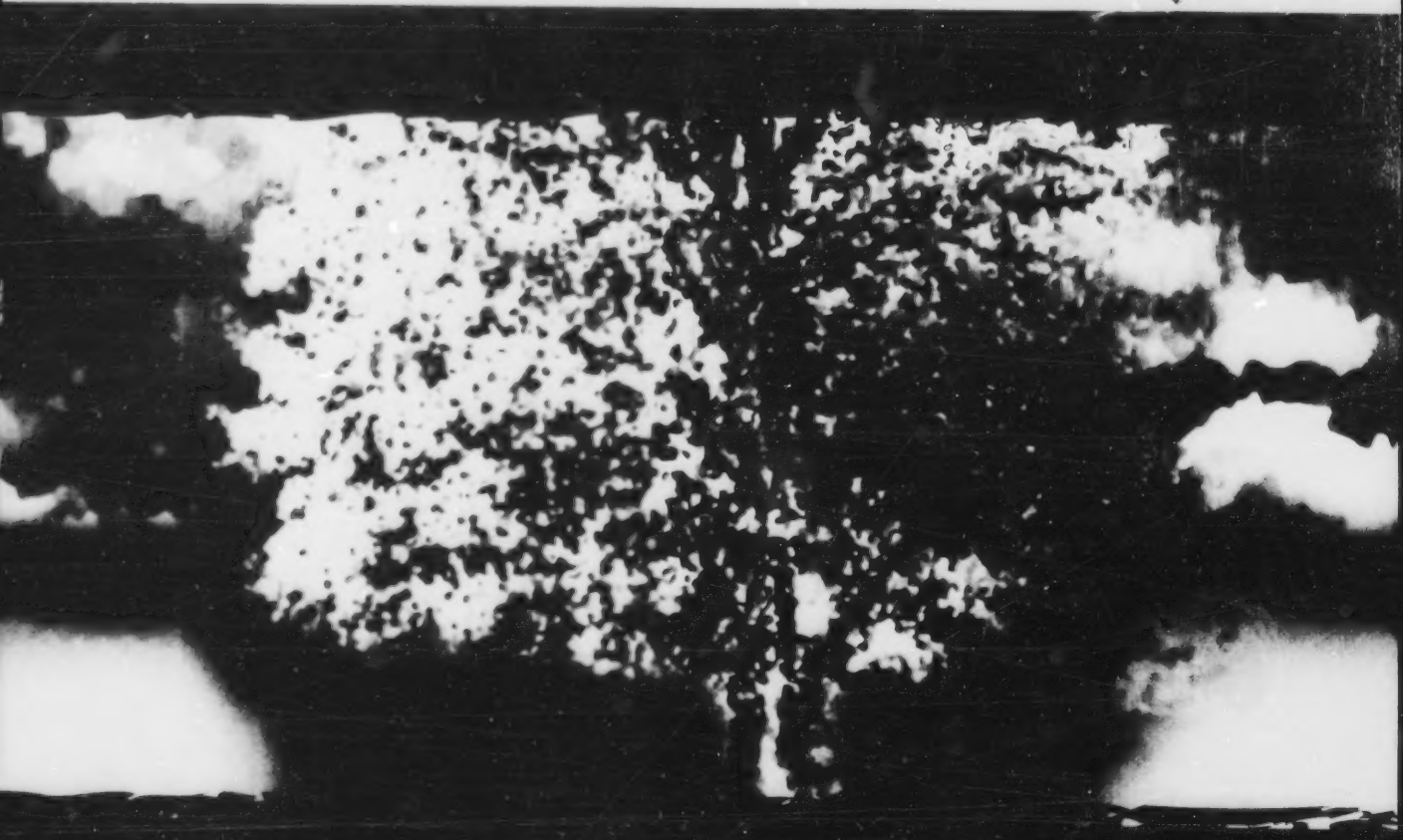
Santé Canada
Health Canada

MEILLEURES PRATIQUES



Syndrome d'alcoolisme fœtal/ effets de l'alcool sur le fœtus et les effets des autres drogues pendant la grossesse

Canada

Notre mission est d'aider les Canadiens et les Canadiennes
à maintenir et à améliorer leur état de santé.
Santé Canada

Publication autorisée par le ministre de la Santé.

On peut obtenir, sur demande, la présente publicaiton sur disquette, en gros caractères, sur bande sonore ou en braille.

Pour obtenir des exemplaires supplémentaires du présent document, prière de s'adresser aux :

Publications
Santé Canada
Pré Tunney
Ottawa (Ontario)

Tél. : (613) 954-5995
Téléc. : (613) 941-5366

Aussi disponible sur Internet : http://www.cds-sca.com

Also available in English under the title: *Best Practices – Fetal Alcohol Syndrome/Fetal Alcohol Effects and the Effects of Other Substance Use During Pregnancy*

Les opinions exprimées dans le présent document sont celles de l'auteure, et ne reflètent pas nécessairement les vues officielles de Santé Canada

© Sa Majesté la Reine du Chef du Canada, représentée par le ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 2001
N° de cat. H49-156/2-2001F
ISBN 0-662-85708-9

101-05784/

Meilleures pratiques

Syndrome d'alcoolisme foetal/ effets de l'alcool sur le fœtus et les effets des autres drogues pendant la grossesse

Préparé par
Gary Roberts et Jo Nanson
pour la
Division de la Stratégie canadienne antidrogue
Santé Canada

Décembre 2000

Remerciements

Les auteurs remercient sincèrement Nancy Poole de son importante contribution à la section sur la prévention tertiaire. Merci également à Karen Palmer pour s'être chargée de la recherche et de la bibliographie et à Fabi Jenkins, Tim Blunt et Karen Giletta d'avoir contribué à la recherche. Le soutien de Virginia Carver, de Santé Canada, tout au long du projet a été grandement apprécié. Enfin, merci aux membres du comité directeur du projet pour leur soutien et leur encadrement constants.

Table des matières

Partie I : Context du projet et description 1

1. Introduction 1

1.1 Contexte et but du projet. 1

1.2 Méthodologie 2

1.2.1 Portée de la recherche 2

1.2.2 Élaboration des énoncés des meilleures pratiques 2

1.3 Principales définitions 3

2. Épidémiologie 4

2.1 Épidémiologie de la consommation d'alcool et la grossesse. 6

2.1.1 Consommation d`alcool par les femmes en âge de porter un enfant et par les femmes enceintes 6

2.1.2 Caractéristiques des femmes à risque de donner naissance à un enfant affecté par la consommation d`alcool pendant la grossesse. 9

2.1.3 Caractéristiques des femmes ayant donnée naissance à un enfant affecté par le syndrome d`alcoolisme fœtal ou par des effets connexes 11

2.2 Épidémiologie de la consommation d'autres substances et la grosesse 12

2.2.1 Caractéristiques des femmes à risque de donner naissance à un enfant affecté par la consommation d'autres substances pendant la grossesse 12

2.3 Sommaire 14

Partie II : Résultats 15

3. Prévention primaire 15

3.1 Promotion de la santé de la population 15

3.2 Mesures de contrôle de l'alcool 15

3.3 Approches de sensibilisation du public. 16

3.4 Stratégies de sensibilisation multicomposantes 19

3.5 Autres mesures 20

3.6 Sommaires 21

3.7 Énoncés des meilleures pratiques 21

4. Prévention secondaire 22
4.1 Introduction 22
4.2 Obstacles à l'identification et à l'intervention 23
4.3 Activités d'approche 24
4.4 Identification des femmes ayant des troubles d'alcoolisme et de toxicomanie 25
4.5 Interventions brèves 28
4.6 Questions de perfectionnement professionnel 31
4.7 Sommaire 32
4.8 Énoncés des meilleures pratiques 32
5. Prévention tertiaire 33
5.1 Introduction 33
5.2 Obstacles à l'accès aux soins 33
5.3 Nécessité d'une attention médicale et sociale prénatale 36
5.4 Gestion du sevrage 37
5.5 Efficacité du traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie chez les femmes 38
5.6 Efficacité du traitement des femmes enceintes ayant des troubles d'alcoolisme et de toxicomanie 39
5.6.1 Philosophie de service respectueux 41
5.6.2 Prestation de soins complets et pratiques 42
5.6.3 Collaboration entre organismes et coordination des services 44
5.6.4 Un continuum élargi et souple des services de l'alcoolisme et de toxicomanie 44
5.7 « Birth to Three Program » de Seattle 47
5.8 Autres modalités de traitement 49
5.8.1 Gestion des urgences 49
5.8.2 Traitement d'entretien à la méthadone 49
5.8.3 Traitement approprié au plan culturel pour les femmes autochtones 50
5.9 Rentabilité du traitement 51
5.10 Questions politiques et juridiques 51
5.11 Sommaire 54
5.12 Énoncés des meilleures pratiques 54

6. Identification du syndrome d'alcoolisme fœtal et des effets connexes 55
6.1 Prévalence du syndrome d'alcoolisme fœtal et des effets connexes. 55
6.2 Lignes directrices pour le diagnostic du syndrome d'alcoolisme foetal et des effets connexes. 58
6.3 Identification et diagnostic sur toute la vie 60
6.4 Questions d'identification et de diagnostic 62
6.5 Questions canadiennes d'identification et de diagnostic 63
6.6 Organisation de l'identification et du diagnostic 64
6.7 Identification de l'exposition du fœtus aux drogues 67
6.7.1 Cannabis 68
6.7.2 Opiacés 69
6.7.3 Cocaïne 69
6.7.4 Substances inhalées 70
6.8 Questions de perfectionnement professionnel 70
6.9 Sommaire 71
6.10 Énoncés des meilleures pratiques 72
7. Interventions pour les personnes affectées par l'alcoolisme et la toxicomanie prénatale. 72
7.1 Interventions auprès des bébés et des jeunes enfants 73
7.1.1 Questions médicales 73
7.1.2 Questions familiales 74
7.1.3 Questions de psychoéducation 78
7.1.4 Sommaire 79
7.1.5 Énoncés des meilleures pratiques 80
7.2 Interventions auprès des enfants plus âgés. 80
7.2.1 Questions médicales 80
7.2.2 Questions familiales et sociales 81
7.2.3 Questions de psychoéducation 83
7.2.4 Sommaire 85
7.2.5 Énoncés des meilleures pratiques 85
7.3 Interventions auprès des adolescents 86
7.3.1 Questions médicales 86
7.3.2 Questions psychoéducatives et sociales 86
7.3.3 Questions relatives aux jeunes contrevenants 89
7.3.4 Sommaire 89
7.3.5 Énoncés des meilleures pratiques 90

7.4 Interventions auprès des adultes 90
7.4.1 Questions médicales 91
7.4.2 Questions psychoéducatives et sociales 91
7.4.3 Questions relatives au système correctionnel 93
7.4.4 Sommaire 94
7.4.5 Énoncés des meilleures pratiques 94
7.5 Interventions auprès des enfants affectés par la consommation des autres drogues pendant la grossesse 94
7.5.1 Petite enfance 94
7.5.2 Enfants plus âgés 98
7.5.3 Sommaire 99
7.5.4 Énoncés des meilleures pratiques 100
8. Sommaire des énoncés des meilleures pratiques 100

Membres du Comité directeur 107

Bibliographie 108

Partie I : Context du projet et description

1. Introduction

1.1 Contexte et but du projet

La consommation d'alcool et d'autres drogues pendant la grossesse pose un problème inséparable de nombreux autres troubles et facteurs dans la vie des mères, des enfants, de leur famille et de leur collectivité. Bien que le syndrome d'alcoolisme foetal (SAF) et les effets de l'alcool sur le fœtus (EAF) ainsi que les effets de la consommation d'autres drogues pendant la grossesse soient évitables, les solutions sont complexes et doivent être examinées dans un contexte global qui nécessite l'engagement et la planification à long terme de la part de nombreuses personnes (Santé Canada, 1996).

Les effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse varient selon le moment, la quantité et la durée de la consommation, la santé générale de la mère et les ressources disponibles. La recherche épidémiologique sur le SAF est incomplète, mais les coûts humains et économiques qui y sont associés sont importants et durent toute la vie, car il s'agit d'une cause première de la déficience mentale et des anomalies congénitales évitables.

Les effets de la consommation d'autres substances pendant la grossesse sont moins bien connus, mais on les croit néanmoins importants. Ces effets varient également selon le mode de consommation, la santé et les circonstances sociales de la mère.

Au printemps 1999, le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (CCLAT) a entrepris ce projet sur les meilleures pratiques concernant le SAF et les EAF ainsi que la consommation d'autres substances pendant la grossesse pour Santé Canada. Le projet a été soutenu par un comité directeur national et comprenait deux éléments principaux : 1) l'articulation des meilleures pratiques d'après un examen de la documentation, et 2) une analyse de la situation de l'activité associée au SAF dans l'ensemble du Canada.

Cet examen de la documentation permettra de déterminer les meilleures pratiques de prévention, d'identification et d'intervention à l'égard du SAF/EAF et des effets de la consommation d'autres substances pendant la grossesse. Les substances spécifiques autres que l'alcool auxquelles s'intéresse l'examen sont le cannabis, les opiacés, les stimulants (y compris la cocaïne) et les substances inhalées. L'examen suit une approche sur toute la vie et vise les besoins des différents groupes de population.

1.2 Méthodologie

1.2.1 Portée de la recherche

Il existe une documentation considérable sur les effets de l'alcool et d'autres substances pendant la grossesse. Bien qu'en majeure partie, cette documentation vienne des États-Unis, une attention considérable a été accordée aux études canadiennes. On a mis l'accent sur les études basées sur la pratique qui font appel à des conceptions expérimentales et quasi expérimentales. Lorsqu'il y a peu de documentation sur la pratique basée sur la preuve (p. ex. interventions pour les adolescents et les adultes souffrant du SAF et d'effets connexes), on a fait appel à des examens, à des rapports consensuels de groupes d'experts, ainsi qu'à des échanges et des communications personnelles avec des spécialistes.

La documentation épidémiologique a été utilisée dans une moindre mesure. De même, la documentation concernant les mécanismes sous-jacents par lesquels l'alcool et les autres substances affectent le fœtus en développement allait au-delà de la portée de cet examen.

On a consulté les bases de données CANBASE et CCSADOCS du Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, particulièrement pour la documentation publiée au Canada (en français et en anglais). On a également consulté MEDLINE, ETOH, Toxibase et ERIC pour la documentation internationale publiée. Les membres du Comité directeur ont également identifié la documentation pertinente à inclure. En bout de ligne, plus de 500 articles ont été examinés.

1.2.2 Élaboration des énoncés des meilleures pratiques

Les « énoncés des meilleures pratiques » peuvent se fonder sur la preuve scientifique et/ou sur les points de vue des consommateurs, des praticiens spécialistes et des éducateurs.

Le contenu et les énoncés des meilleures pratiques de ce projet ont été basés principalement sur l'examen de la documentation scientifique. Le rapport distingue entre une « certaine preuve », une « preuve modérée » et une « bonne preuve » selon les critères suivants :

Une certaine preuve :

- 2 études de cas ou évaluations ou plus sans groupes de contrôle ou de comparaison, ou
- 1 étude quasi expérimentale (i.e. groupe de comparaison non aléatoire)

Une preuve modérée :

- 2 études quasi expérimentales ou plus, ou
- 1 étude contrôlée (i.e. un groupe de contrôle aléatoire)

Une bonne preuve :

- 2 études contrôlées ou plus

Toutefois, plusieurs aspects du SAF/EAF et de la consommation d'autres substances n'ont pas été vérifiés empiriquement. Les raisons de cette absence de vérification sont entre autres le fait qu'une conception pleinement expérimentale nécessite qu'une portion de l'échantillon ne fasse l'objet d'aucune intervention, ce qui présente d'importantes préoccupations éthiques. De plus, lorsqu'on mesure l'impact d'une intervention, il est difficile de contrôler les divers facteurs de confusion, par exemple, le fonctionnement familial qui peuvent avoir une incidence considérable. En conséquence, lorsqu'il y avait un manque de preuve vérifiée empiriquement, les énoncés des meilleures pratiques sont basés sur d'autres formes de preuve, notamment les points de vue des clientes, des praticiens, des éducateurs, du comité directeur et d'autres intéressés. Lorsque les énoncés des meilleures pratiques comptaient sur les points de vue des intéressés, plutôt que sur une preuve scientifique, nous l'indiquons clairement.

1.3 Principales définitions

Les principales définitions suivantes se rapportent aux divers points du développement du SAF/EAF (depuis la période préalable au développement du SAF/EAF à son identification et, enfin, à ses conséquences).

Les activités de **prévention** visent le règlement des problèmes jusqu'à la naissance de l'enfant et à promouvoir la santé, à prévenir la consommation d'alcool et d'autres drogues pendant la grossesse, à prévenir la conception pendant la consommation de substances ou à réduire les dangers découlant de la consommation de substances pendant la grossesse.

Les activités de *prévention primaire* sont entreprises avec une population en santé pour améliorer la santé physique et émotionnelle. Ces activités visent surtout le changement comportemental, les systèmes ou l'environnement. Parmi les exemples d'activités de prévention primaire, mentionnons la sensibilisation du public, l'éducation communautaire et les mesures de contrôle de l'alcool.

Les activités de *prévention secondaire* visent à régler un problème avant qu'il ne devienne grave ou persistant. Parmi les exemples d'activités de prévention secondaire, mentionnons la vulgarisation, le dépistage et l'aiguillage des femmes enceintes ou en âge de porter un enfant qui consomment des substances.

Les activités de *prévention tertiaire* visent les personnes chez qui le syndrome s'est déjà déclaré. Les activités comprennent le traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie ou des services de contrôle des naissances pour les femmes qui sont à risque de donner naissance à un enfant affecté par la consommation d'alcool et des autres drogues avant la naissance, ou les femmes qui ont déjà donné naissance à un enfant souffrant du SAF/ EAF ou des effets de la consommation d'autres substances.

Les activités **d'identification** visent le dépistage, l'aiguillage et le diagnostic des nouveau-nés, des enfants, des adolescents ou des adultes touchés par la consommation d'alcool et des autres drogues avant la naissance. Le dépistage peut se faire dans divers établissements de services sociaux et de soins de santé ou en milieu juridique, éducatif ou professionnel. Le diagnostic est établi par des médecins spécialistes de concert avec des équipes multidisciplinaires. L'évaluation peut se faire avant ou après le diagnostic et, dans l'un et l'autre cas, permet de préciser les capacités de la personne et ses attributs au-delà de ce que présente le diagnostic.

Les activités d'**intervention** visent à prévenir ou à réduire les méfaits associés aux déficiences primaires et secondaires. Ces activités visent les personnes souffrant du SAF/EAF ou d'autres effets de la consommation de drogues, soit les bébés, les enfants, les adolescents et les adultes. Parmi des exemples de telles activités, mentionnons les stratégies d'amélioration de la gestion du soutien aux enfants, aux parents et aux familles, ou des interventions spéciales concernant les écoles, la formation professionnelle, les établissements pour jeunes contrevenants ou les services correctionnels de la justice pénale.

2. Épidémiologie

Plusieurs méfaits sont associés à la consommation de l'alcool et des autres drogues pendant la grossesse. La consommation d'alcool peut causer le SAF ou des EAF, et elle est une cause première des malformations évitables à la naissance et des retards du développement. Dans les études démographiques, on estime le SAF à des taux de 1 ou 2 sur 1 000 naissances vivantes. Les taux des EAF sont moins bien connus, mais on les estime supérieurs (Abel et Hannigan, 1995). Ces taux sont comparables à ceux du syndrome de Down (SD) et du spina bifida, deux formes familières de déficience du développement. Dans certaines collectivités canadiennes, l'incidence du SAF dépasse de loin celle du SD ou du spina bifida (Williams et al., 1999; Robinson et al., 1987).

Bien que le SAF soit causé par l'exposition à l'alcool avant la naissance, les effets varient considérablement. Les personnes exposées à d'importantes quantités d'alcool *in utero* peuvent manifester tous les symptômes ou seulement une partie des symptômes du SAF (EAF ou, selon la terminologie plus récente, SAF partiel (ou pSAF)), alors que d'autres semblent ne pas en être affectés. Les résultats pour un fœtus exposé à d'importantes quantités d'alcool sont influencés par le mode d'exposition à l'alcool, par exemple, les quantités limites d'alcool dans le sang ainsi que le moment de l'exposition pendant la grossesse. Bien qu'ils ne soient pas des causes directes, d'autres facteurs comme la santé et la nutrition de la mère, la susceptibilité génétique et la consommation d'autres substances psychoactives peuvent également influer sur le résultat, (Stratton et al. [éds.], 1996; Abel et Hannigan, 1995; Streissguth et Dehaene, 1993).

Bien qu'on croie que le SAF soit le résultat d'une lourde consommation d'alcool par la mère, le seuil d'exposition causant des dommages au fœtus n'a pas encore été déterminé (Passaro et Little, 1997). Dans un examen récent de la documentation sur les résultats d'une consommation modérée d'alcool et de la reproduction, Passaro et Little (1997) ont constaté que la documentation n'était pas cohérente, certaines études concluant à des effets néfastes, notamment le poids à la naissance, l'âge à l'accouchement, l'avortement spontané et l'accouchement d'un bébé mort-né, les anomalies congénitales, des problèmes de développement et neuro-comportementaux, alors que d'autres concluent qu'aucun de ces problèmes n'est associé à une consommation modérée d'alcool. Ils concluent que ces incohérences peuvent avoir trait à différents modes de consommation d'alcool qui sont masqués par la moyenne. Les écarts des résultats sur la reproduction peuvent être également affectés par le moment de l'exposition, le façon dont la consommation d'alcool est rapportée ou mesurée, et des facteurs comme la situation socioéconomique.

L'exposition à d'autres substances pendant la grossesse, seule ou en combinaison avec l'alcool, peut également causer des problèmes pour le fœtus en développement qui peuvent avoir des conséquences à long terme. Cet examen s'est limité aux effets des stimulants (y compris la cocaïne), du cannabis, des opiacés, des hallucinogènes et des substances inhalées, et ne s'est pas intéressé aux effets de la nicotine, de la caféine, des anticonvulsifs ou d'autres substances psychoactives sur le fœtus en développement. Parmi ces substances, on a démontré que les benzodiazépines causent des anomalies faciales (Dolovich et al., 1998) alors que les anticonvulsifs, par exemple la phénytoine, causent des défauts structurels à la naissance et des effets neuro-développementaux semblables à ceux du SAF (Moore, 2000; American Academy of Pediatrics, 1979).

Les questions entourant le diagnostic de l'exposition foetale aux drogues sont moins bien documentées. Les femmes ayant des problèmes de toxicomanie consomment souvent plus d'une substance, ce qui fait qu'il est difficile de déterminer la contribution unique de chaque substance. Des études sur des animaux ont aidé à documenter les effets immenses de l'alcool sur le fœtus en développement, bien qu'elles offrent moins d'information sur les effets plus subtils d'autres substances (Olson et Burgess, 1997).

Un autre aspect préoccupant est l'effet possible de la consommation d'alcool et d'autres substances par le père sur le résultat pour le fœtus. Dans un examen de cette documentation, Passaro et Little (1997) concluent que des études sur les animaux associant le résultat de la consommation du père et le résultat sur la reproduction sont indicatives quoique contradictoires. De même, les quelques études épidémiologiques portant sur cette question n'ont pas produit des conclusions claires. Les mécanismes biologiques par lesquels la consommation d'alcool du père peut affecter le fœtus ne sont pas bien compris.

2.1 Épidémiologie de la consommation d'alcool et la grossesse

En planifiant les programmes de prévention, il est essentiel de comprendre la nature et la portée du problème, en l'occurrence, les taux de consommation d'alcool et les circonstances des femmes en âge de porter un enfant, des femmes enceintes et des femmes qui ont donné naissance à un enfant exposé à l'alcool. Toutefois, l'information exacte concernant la consommation d'alcool des femmes, particulièrement les femmes enceintes, est souvent limitée par le manque de dépistage régulier et une auto-déclaration de la consommation d'alcool dite moindre que la réalité par les femmes lors des entrevues cliniques (Finkelstein, 1993).

2.1.1 Consommation d'alcool par les femmes en âge de porter un enfant et par les femmes enceintes

Selon plusieurs études provinciales au niveau des écoles secondaires, environ les deux tiers des adolescentes consomment de l'alcool (l'ont fait dans les 12 derniers mois) (Anderson, 1998). Ce chiffre représente une moyenne des adolescentes de la 7^{e} à la 12^{e} année (13^{e} en Ontario); le pourcentage des consommatrices augmente avec l'âge tout au long de cette période, environ 80 % des étudiantes de 17 ans consommant de l'alcool. Tout indique que les taux de consommation fréquente et occasionnelle chez les étudiantes canadiennes des écoles secondaires ont augmenté considérablement pendant les années 1990 (Adlaf et al., 1999). On dispose de moins d'information pour les jeunes de la rue et les jeunes marginales, mais tout indique que davantage d'entre elles consomment de l'alcool et que leur mode de consommation est plus risqué que celui des étudiantes du niveau secondaire (Anderson, 1993). Les femmes marginales et les adolescentes à l'école sont beaucoup moins susceptibles que les hommes de boire à un niveau dangereux (Adlaf et al., 1999; Anderson, 1993); toutefois, les femmes qui boivent sont nettement à risque d'exposer leur enfant à l'alcool *in utero* si elles deviennent enceintes.

D'après l'Enquête nationale sur la santé de la population (ENSP) la plus récente, la moitié des femmes adultes de 25 à 44 ans sont des consommatrices d'alcool régulières, 12 % prennent de 7 à 13 consommations par semaine et 4 % prennent 14 consommations ou plus par semaine. On est plus susceptible de retrouver plus de consommatrices régulières au Québec et dans les provinces de l'Ouest que dans les provinces atlantiques; le modèle de consommation lourde et régulière est plus courant chez les femmes plus jeunes que chez les femmes plus âgées; les taux de consommation lourde et régulière ont doublé chez les jeunes femmes de 20 à 24 ans entre 1994-1995 et 1996-1997 et ils peuvent poser un risque particulier pour le fœtus en développement à cause des niveaux d'alcoolémie élevés (Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population, 1999).

L'ENSP et l'Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes (ELNEJ) ont permis d'examiner la prévalence de la consommation d'alcool pendant la grossesse (Dzakpasu et al., 1998). Ce sont deux enquêtes nationales pour lesquelles les données auto-déclarées sont collectées tous les deux ans. En

1994, l'ENSP demandait aux mères ayant un ou plusieurs enfants de moins de 5 ans, quelle était leur consommation d'alcool pendant leur grossesse la plus récente. En 1994-1995, l'ELNEJ posait des questions semblables aux mères d'enfants de moins de 2 ans.

Bien que chaque enquête applique des méthodes légèrement différentes, les résultats sont semblables : 17 % à 25 % des femmes déclarent avoir consommé de l'alcool à un moment ou un autre de leur grossesse, et 7 % à 9 % déclarent en avoir consommé pendant toute la grossesse. La consommation d'alcool pendant la grossesse augmente avec l'âge, elle est plus courante chez les femmes disposant d'un revenu supérieur et chez les femmes mariées, et elle est la plus élevée au Québec et la plus faible dans les provinces atlantiques. Toutefois, la relation entre les données démographiques et la quantité consommée ou la fréquence de la consommation pendant la grossesse n'a pas été examinée.

Parmi les femmes déclarant avoir consommé de l'alcool pendant leur grossesse, 94 % indiquent avoir pris moins de deux consommations les jours où elles buvaient, 3 % indiquent avoir pris de trois à quatre consommations et moins de 3 % indiquent avoir pris cinq consommations ou plus par occasion. Comme la consommation excessive (cinq consommations ou plus par occasion) a été citée, tout comme la consommation fréquente, comme un facteur de risque de donner naissance à un enfant souffrant du SAF (Ebrahim et al., 1999, Abel et Hannigan, 1995), ce petit groupe de femmes en âge de porter un enfant prennent un risque considérable. Les études examinant l'ampleur du risque associé à la consommation fréquente de plus petites quantités d'alcool sont peut concluantes (Passaro et Little, 1997), mais le risque est considéré inférieur à celui associé à la consommation excessive (Abel et Hannigan, 1995).

Les données démographiques du Yukon indiquent que 4 % des femmes sont des consommatrices qui boivent beaucoup et fréquemment (Yukon Health and Social Services, 1995). Les études sur les collectivités nordiques indiquent des taux de consommation d'alcool supérieurs chez les femmes enceintes. Godel et al. (1992) signalent des habitudes de consommation d'alcool dans deux collectivités de la région d'Inuvik des Territoires du Nord-Ouest. Sur 162 femmes enceintes interrogées, 34 % avaient bu de l'alcool pendant leur grossesse. Les taux de consommation étaient les plus élevés chez les femmes d'origines raciales mixtes (48 %) et les moins élevés chez les femmes inuites (22 %). La prise excessive de cinq consommations ou plus par occasion est associée à une circonférence inférieure de la tête des bébés de ces femmes. La réduction de la circonférence de la tête est un marqueur de croissance plus lente du cerveau et un indicateur du SAF (Stratton et al. [éds.], 1996). Godel et al. (2000) ont constaté dans une étude ultérieure d'une troisième collectivité des Territoires du Nord-Ouest que 24 % des femmes d'enfants de la 1ère à la 3e année scolaire signalaient une consommation excessive ou fréquente pendant qu'elles portaient ces enfants.

Dow-Clarke et al. (1994) ont examiné les comportements de santé de femmes enceintes de Fort McMurray (Alberta), une collectivité nordique relativement isolée et opulente établie autour d'un projet d'exploitation des sables bitumineux. Les chercheurs ont constaté que 49 % des femmes enceintes déclaraient consommer de l'alcool après leur grossesse, alors que 70 % de

celles-ci avaient consommé de l'alcool avant de se savoir enceintes, et 90 % au cours de la dernière année. Les données sur des habitudes de consommation comme la consommation excessive n'ont pas été recueillies. Les attitudes envers la consommation d'alcool pendant la grossesse sont variables; 17 % des femmes indiquaient avoir réduit ou éliminé la consommation d'alcool comme moyen d'améliorer leur santé pendant la grossesse, alors que 43 % croyaient qu'il était « correct » de boire de l'alcool pendant la grossesse.

Les chiffres nationaux et provinciaux sont comparables à ceux des données américaines qui indiquent qu'environ 12 % des femmes (18 à 44 ans) signalent une « consommation d'alcool à risque » (définie comme 7 consommations ou plus par semaine ou 5 consommations ou plus par occasion), alors qu'une femme sur 29 (3,5 %), sachant qu'elle est enceinte, signale une consommation à risque (Ebrahim et al., 1999).

Les données sur les femmes autochtones canadiennes sont éparses et habituellement incluses dans les grands ensembles de données. Par exemple, Williams et al. (1999) ont recueilli des données des dossiers hospitaliers pour estimer l'incidence du SAF dans le nord-est du Manitoba parmi une population principalement d'ascendance autochtone. Ils ont constaté que sur 745 naissances à Thompson (Manitoba) en 1994, 26 % des mères avaient bu de l'alcool pendant leur grossesse, tel qu'indiqué par le clinicien ou déclaré par la mère.

Grâce à une série d'entrevues avec des résidents du Yukon, Kellner (1998) a confirmé un autre résultat de l'étude : les femmes autochtones sont plus susceptibles que les hommes ou les femmes non autochtones de s'abstenir de boire de l'alcool. Toutefois, lorsqu'elles boivent, elles sont plus susceptibles de boire excessivement.

Aux États-Unis, Kvigne et al. (1998) ont examiné 177 femmes indiennes des Plaines du Nord quant aux problèmes d'alcoolisme et de toxicomanie pendant la grossesse. Les femmes qui buvaient pendant la grossesse ont été comparées à des femmes du même groupe tribal qui n'avaient pas bu pendant la grossesse. Les femmes qui buvaient étaient plus susceptibles d'être célibataires, moins instruites, d'avoir moins d'accès au transport, de fumer ou de consommer d'autres substances ou d'avoir une dépendance à l'alcool dans leur famille d'origine. Elles étaient également plus susceptibles d'avoir subi des abus physiques et sexuels. D'ailleurs 56 % des femmes signalaient boire pendant leur grossesse et presque la moitié d'entre elles déclaraient une consommation excessive de cinq consommations ou plus par occasion. Les femmes ne buvant pas excessivement n'ont pas été analysées séparément, de sorte qu'il n'a pas été possible d'évaluer les caractéristiques différenciant les consommatrices d'alcool à risque le plus élevé. Ce taux de consommation excessive est de beaucoup supérieur à celui des études démographiques canadiennes susmentionnées.

Zahnd et Klein (1997) ont étudié près de 300 femmes enceintes ou parentes amérindiennes qui étaient en contact avec des agences communautaires dans l'ouest des États-Unis. Entre autre 68 % des femmes ont indiqué avoir vécu un problème personnel associé à l'alcool, 73 % et 70%, respectivement, signalant un problème d'alcool à un moment ou l'autre de la part d'un parent ou d'un partenaire.

Comme Passaro et Little (1997) l'ont souligné, plusieurs études évaluent les habitudes de consommation quant au nombre moyen de consommations prises par jour avant la connaissance de la grossesse ou pendant la grossesse. L'application d'une mesure de « consommations par jour » masque les effets de la consommation excessive en établissant la moyenne comme si elle était quotidienne. De nombreuses consommatrices excessives signalent des jours de consommation occasionnelle, une ou deux fois par mois, selon les ressources financières; toutefois, cette habitude présente un niveau de risque qui peut ne pas être apparent à partir d'un nombre moyen de consommations par jour.

2.1.2 Caractéristiques des femmes à risque de donner naissance à un enfant affecté par la consommation d'alcool pendant la grossesse

On estime que 3 ou 4 % des femmes consomment des substances à des niveaux risqués (Hankin et Sokol, 1995) et sont des cibles pour les activités de prévention secondaire et, éventuellement, de prévention tertiaire. L'information sur les caractéristiques des femmes à risque provient surtout des populations cliniques et peut ne pas refléter nécessairement tout l'éventail des femmes pour lesquelles les habitudes de consommation présentent des risques.

Le programme *Motherisk* de Toronto offre un numéro sans frais de counseling pour les femmes qui s'inquiètent de la consommation d'alcool et des drogues pendant la grossesse. Gladstone et al. (1997) ont comparé un échantillon de femmes enceintes qui, selon leurs dossiers, avaient signalé une consommation d'alcool excessive aux femmes d'un groupe de comparaison demandant du counseling pour d'autres raisons, entre 1985 et 1994. Les 272 femmes signalant une consommation d'alcool excessive étaient plus susceptibles de fumer la cigarette, de consommer diverses drogues illicites et d'être jeunes, célibataires et de race blanche, que celles du groupe de comparaison. La plupart des femmes signalant une consommation excessive (83 %) avaient consommé excessivement moins de dix fois pendant leur grossesse. De celles-ci, 84 % avaient une consommation excessive au début du premier trimestre, une proportion considérable de l'échantillon des consommatrices excessives (34 %) déclaraient une moyenne de 8 consommations ou plus par occasion, les étudiantes et les consommatrices de drogues illicites indiquant la quantité moyenne la plus élevée.

L'échantillon des femmes qui composent un numéro sans frais pour obtenir de l'information peut ne pas être représentatif de toutes les femmes enceintes qui boivent. Les femmes qui n'ont pas facilement accès à un téléphone, par exemple, les femmes vivant dans l'isolement, dans la pauvreté, ou les sans-abri seraient moins susceptibles de faire appel à un tel service et seraient ainsi sous-représentées dans l'échantillon de *Motherisk*.

Dans une étude pour le *US Center for Disease Control and Prevention*, Ebrahim et al. (1999) ont comparé des femmes enceintes et des femmes non enceintes consommant de l'alcool pour déterminer les caractéristiques des femmes enceintes dont la consommation était « risquée » (5 consommations ou plus par occasion ou au moins 7 consommations par semaine). Ils ont utilisé les données du *Behavioral Risk Factor Surveillance System* de 46 États. Les femmes enceintes étaient, à un cinquième près, aussi susceptibles que les femmes non enceintes de boire de façon risquée au cours de l'étude. La réduction associée à la grossesse chez les consommatrices excessives a été la plus petite chez les femmes noires et la plus importante chez les femmes de moins de 30 ans de même que chez celles qui avaient arrêté de fumer. La consommation à risque d'alcool par les femmes enceintes a été associée de façon indépendante au fait de ne pas être mariées, d'être employées et de fumer actuellement. Aspect remarquable, après le contrôle de divers autres facteurs, la consommation à risque s'est multipliée par 4, passant de 0,7 % à 2,9 % entre 1991 et 1995 chez les femmes enceintes, alors que la consommation fréquente chez les femmes non enceintes est demeurée stable (environ 11 %) pendant la même période.

Testa et Reifman (1996) ont étudié 159 femmes enceintes qui buvaient avant de se savoir enceintes. Ils ont évalué le risque perçu de la consommation, l'auto-déclaration de la consommation d'alcool, les résultats des grossesses antérieures et la consommation d'alcool au cours de leur vie. Les femmes qui en étaient à leur première grossesse percevaient la consommation d'alcool pendant leur grossesse comme plus risquée que celles qui avaient déjà un enfant. Selon elles, les femmes dont la grossesse antérieure avait connu une bonne issue obstétrique et celles qui avaient des antécédents de problèmes d'alcool avaient une perception plus faible du risque. Ainsi, les femmes qui avaient bu pendant une première grossesse et qui avaient eu un bébé en santé étaient moins conscientes du risque, facteur qui peut conduire à une consommation accrue lors des grossesses subséquentes.

Jacobson et al. (1998) ont constaté que l'âge de la mère est un facteur influençant la probabilité d'avoir un enfant affecté par la consommation d'alcool pendant la grossesse (bien que le SAF se manifeste chez les enfants d'adolescentes et de jeunes mères adultes). Les enfants nés de femmes plus âgées (plus de 30 ans) qui buvaient excessivement étaient plus susceptibles d'être déficients sur le plan fonctionnel que les enfants nés de mères plus jeunes déclarant des habitudes semblables de consommation d'alcool. Les mécanismes sous-jacents sont inconnus.

Lex (1990) a noté l'incidence élevée de l'alcoolisme et de la toxicomanie multiple chez les femmes par rapport aux hommes. De nombreuses femmes signalent avoir été initiées à l'alcoolisme et à la toxicomanie par un conjoint ou un partenaire, ce qui n'est pas courant chez les hommes. Lex (1990) note en outre les taux élevés de maladies mentales, de violence familiale et d'abus sexuels chez les femmes toxicomanes, laissant entendre que de nombreuses femmes assurent l'automédication des problèmes de santé mentale et des autres problèmes familiaux en consommant des substances. Lex (1990) suggère que de nombreuses femmes recherchent de l'aide pour ces problèmes connexes

mais ne sont pas dépistées quant aux problèmes de toxicomanie. On peut leur prescrire des médicaments psychotropes pour leurs problèmes de santé mentale, ce qui avec la dépendance à l'alcool non traitée augmente le potentiel d'une double dépendance.

2.1.3 Caractéristiques des femmes ayant donné naissance à un enfant affecté par le SAF ou par des effets connexes

Les femmes qui ont donné naissance à un enfant affecté par la consommation d'alcool pendant la grossesse sont considérées à risque élevé de donner naissance à d'autres enfants affectés par la consommation d'alcool prénatale (Hankin et Sokol, 1995). Les études sur des femmes ayant donné naissance à un ou plusieurs enfants atteints du SAF viennent principalement des États-Unis. Les études américaines sur les mères d'enfant souffrant du SAF et des effets connexes ont démontré que les femmes moins alphabétisées appartiennent à une minorité ou vivant dans la pauvreté sont sur-représentées (Ernst et al., 1999). Dans une présentation récente, Clarren (1999) indiquait que dans sa clinique, des mères d'enfants atteints du SAF avaient commencé à boire tôt dans leur vie, avaient des antécédents d'abus graves non résolus, des problèmes de santé mentale (notamment l'agoraphobie), vivaient généralement avec des partenaires qui ne souhaitaient pas les voir suivre un traitement, appartenaient à des sous-cultures alcooliques, craignaient l'abandon par la famille et les amis si elles arrêtaient de boire, et qu'environ 20 % présentaient une dysfonction du cerveau associée à l'alcool. Plusieurs de ces caractéristiques, qui peuvent se retrouver dans toutes les classes socioéconomiques, races et cultures, s'appliquent également aux femmes faisant appel à des services spécialisés de traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie (Weisner et Schmidt, 1993).

Nanson (1997) a noté que dans une clinique de la Saskatchewan pour enfants atteints du SAF et souffrant des effets connexes, plusieurs des mères biologiques indiquaient que la grossesse ayant donné lieu à la naissance de l'enfant affecté était une grossesse non planifiée et non voulue et, parfois, le résultat d'une agression sexuelle. De plus, plusieurs femmes déclaraient un épisode de violence domestique pour la première fois pendant la grossesse. Horrigan et al. (2000) ont constaté une corrélation élevée entre l'alcoolisme et la toxicomanie intense, la santé mentale et l'exposition à la violence dans un échantillon de 271 femmes inscrites aux soins prénataux dans un hôpital de l'Ohio. Lex (1990) a noté que la dépendance physique de l'alcool a des effets négatifs sur la santé procréatrice des femmes, notamment l'aménorrhée, l'anovulation, la dysfonction lutéinique, l'atrophie ovarienne, l'avortement spontané et la ménopause précoce. Ces constatations indiquent que les femmes les plus dépendantes de l'alcool peuvent être moins susceptibles de concevoir et de porter un fœtus affecté à terme, alors que les consommatrices excessives (souvent des femmes plus jeunes) mais qui sont sobres entre les épisodes de consommation excessive sont plus susceptibles de donner naissance à un enfant atteint du SAF.

2.2 Épidémiologie de la consommation d'autres substances et la grossesse

L'importance de la consommation d'autres substances (stimulants, cannabis, opiacés, hallucinogènes et substances inhalées) par les femmes enceintes et les femmes en âge de porter un enfant est difficile à estimer. L'inégalité de ces substances augmente la stigmatisation associée à la consommation et fait qu'il est moins probable que les femmes éprouvant des problèmes demandent de l'aide. De plus, le dépistage de ces autres substances n'est pas de routine dans la plupart des établissements et les protocoles de dépistage sont moins développés.

D'après les résultats de l'Enquête sur l'usage de l'alcool et des autres drogues au Canada (1994), le cannabis est la drogue illégale la plus consommée au Canada, présentant les taux de consommation les plus élevés chez les 15 à 24 ans (la prévalence de l'an dernier signale des intervalles de 25 % à 15 ans à 19 % à 24 ans). Parmi toutes les femmes de 15 ans et plus, seulement 5 % signalent la consommation actuelle (dans les 12 derniers mois) de cannabis. Mis à part le cannabis, les taux de consommation d'autres substances par les femmes canadiennes en âge de porter un enfant sont très bas. Bien que le rapport de l'enquête ne présente pas les taux d'usage de chaque drogue, il indique l'usage d'au moins une consommation de cannabis, cocaïne ou crack, lsd, amphétamine et héroïne, et indique que les taux de consommation dans la vie et actuels des femmes sont de 19,4 % et 4,9 %, respectivement (MacNeil et Webster, 1997).

Les données démographiques canadiennes sur la consommation d'autres substances pendant la grossesse ne sont pas disponibles. Toutefois, une enquête générale américaine entreprise en 1995 a permis de constater une estimation de 7,2 % de toutes les femmes en âge de porter un enfant ayant consommé une drogue illégale au moins une fois le mois précédent, tandis que 2,3 % des femmes enceintes signalaient la consommation de ces substances dans la même période (Howell et al., 1999). Dans une autre étude nationale américaine entreprise dans des hôpitaux après l'accouchement, 5,5 % des femmes signalaient la consommation d'une drogue illégale pendant la grossesse. Le cannabis était la drogue la plus fréquente (2,9 %), suivi de la cocaïne (1,1 %). Par contre, 18,8 % des femmes signalaient la consommation d'alcool et 20 % le tabagisme, mais les habitudes de consommation (p. ex. consommation excessive) n'étaient pas indiquées (US Preventive Services Task Force, 1996).

2.2.1 Caractéristiques des femmes à risque de donner naissance à un enfant affecté par la consommation d'autres substances pendant la grossesse

Loebstein et Koren (1997) présentent des données provenant de femmes conseillées par le programme *Motherisk* de Toronto. Ils ont constaté que l'échantillon de consommatrices de cocaïne enceintes étudié peut se diviser en deux groupes : les consommatrices dépendantes et les consommatrices sociales. Les premières ont généralement consommé de la cocaïne pendant toute leur grossesse, en même temps que d'autres substances comme le tabac et l'alcool. Les femmes dépendantes étaient également plus susceptibles d'appartenir à une classe socioéconomique inférieure et moins susceptibles de recevoir des soins

prénataux adéquats. Par contre, les consommatrices sociales cessaient généralement de consommer de la cocaïne après avoir eu connaissance de leur grossesse, étaient d'une classe socioéconomique mixte et maintenaient un suivi prénatal satisfaisant.

Fried (1996) signale une étude longitudinale sur des enfants nés de femmes de la région d'Ottawa qui consommaient à divers degrés du cannabis pendant leur grossesse. Les femmes qui consommaient du cannabis régulièrement pendant leur grossesse (plus de 5 joints par semaines) appartenaient à une classe socioéconomique inférieure, étaient moins instruites, fumaient davantage la cigarette et étaient plus jeunes que les autres.

Une évaluation du *Breaking the Cycle Program de Toronto*, conçu pour les femmes enceintes et les femmes souffrant d'alcoolisme et de toxicomanie et leurs jeunes enfants, a permis de réunir des données sur 120 familles clientes. Parmi celles-ci, plus de 25 % n'avait aucune résidence permanente, la plupart des mères n'avaient aucun autre soutien adulte sur lequel compter à la maison, et 75 % étaient célibataires, séparées, divorcées ou veuves. Leur niveau d'instruction moyen atteignait la 10ème année. La plupart étaient en chômage, avaient un revenu annuel de moins de 15 000 $, et presque la moitié (43 %) d'entre elles signalaient avoir des problèmes juridiques, la plupart signalaient des problèmes émotionnels graves, et de 10 % à 50 % de toutes les mères participant au programme souffraient d'alcoolisme et de toxicomanie à leur admission (Leslie et al., 1999).

Dans une étude sur des femmes souffrant d'une toxicomanie importante et ayant des problèmes de santé, vivant dans le centre-ville de Vancouver, 23 % des mères avaient consommé de la cocaïne, 18 % des hallucinogènes, 10 % des drogues injectées, 10 % du Talwin ou Ritalin, et 8 % des opiacés, et 91 % de celles-ci avaient consommé de l'alcool (Loock et al., 1993). Comparativement aux femmes vivant dans le même centre-ville de Vancouver qui n'avaient pas consommé de drogues illégales ou d'alcool pendant la grossesse, les femmes à risque élevé étaient plus susceptibles d'être célibataires, d'avoir moins de soutien familial et d'être autochtones.

Aux États-Unis, la prévalence de la consommation de drogues illégales est généralement supérieure chez les mères qui fument, boivent, ne sont pas mariées, ne travaillent pas, n'ont aucune assurance, vivent en milieu urbain et reçoivent des soins prénataux à la fin de leur grossesse seulement ou pas du tout (US Preventive Services Task Force, 1996).

Aux États-Unis également, Waters et al. (1997) ont interviewé 30 jeunes femmes qui souffraient d'une toxicomanie importante. Ces femmes ont indiqué des taux supérieurs d'abus physiques et sexuels dans l'enfance, des relations sexuelles coercitives dans l'adolescence, un premier contact sexuel précoce, une première grossesse précoce, des avortements et la dépendances de produits chimiques, particulièrement pendant la grossesse.

2.3 Sommaire

Les habitudes de consommation d'alcool excessives par occasion (5 consommations ou plus) et de consommation fréquente (7 consommations ou plus par semaine) d'une femme pendant la grossesse sont associées au SAF et aux EAF. D'autres facteurs, par exemple, l'âge de la mère, sa santé, la consommation d'autres substances et la susceptibilité génétique de l'enfant, affectent également la probabilité et la gravité de déficiences chez l'enfant.

Les taux de consommation fréquentes et par occasions sont les plus élevées chez les femmes canadiennes plus jeunes (15 à 24 ans), tout indiquant que ces taux ont augmenté considérablement pendant les années 1990. Environ 20 % des femmes canadiennes disent consommer de l'alcool pendant la grossesse. De celles-ci, moins de 3 % signalent prendre 5 consommations ou plus par occasion.

L'information sur les femmes canadiennes qui présentent une consommation à risque pendant la grossesse est éparse ; toutefois, il y a une certaine indication qu'elles sont plus susceptibles de fumer la cigarette, de consommer diverses drogues illicites et d'être jeunes et célibataires. Il semble que les taux de consommation excessive des femmes enceintes peuvent être de beaucoup supérieurs dans les collectivités nordiques que dans la population en général.

Selon les recherches menées aux États-Unis, les femmes les plus susceptibles de donner naissance à un enfant affecté par l'alcool sont celles qui vivent dans des conditions socioéconomiques difficiles, qui ont été victimes de violence familiale (y compris d'abus sexuels et physiques), qui ont des problèmes de santé mentale, et qui sont associées à des réseaux qui mettent l'accent sur la consommation excessive d'alcool.

Les données canadiennes limitées indiquent que les grandes consommatrices d'autres substances sont plus susceptibles d'en consommer pendant toute leur grossesse et de fumer la cigarette et de consommer de l'alcool. Il existe une certaine indication que ces femmes sont plus susceptibles d'être célibataires, d'avoir un statut socioéconomique faible, d'avoir moins de soutien familial et d'éprouver de graves problèmes émotionnels.

Partie II : Résultats

3. Prévention primaire

Les activités de prévention primaire sont entreprises avec une population en santé pour maintenir ou améliorer la santé physique et émotionnelle. Les activités de prévention primaire portent généralement sur le changement comportemental, le systèmes ou l'environnement.

3.1 Promotion de la santé de la population

Au niveau le plus large, la prévention primaire adopte une approche de santé de la population qui, par la politique gouvernementale, cherche à tenir compte des facteurs socioéconomiques dont il est démontré qu'ils affectent la santé d'une population, par exemple, l'éducation, l'emploi, le revenu et le soutien social. Bien que l'image soit loin d'être complète, les données épidémiologiques présentées pour le Canada et les États-Unis indiquent la prévalence du SAF et des EAF dans les familles et collectivités socioéconomiques défavorisées. En fait, le statut socioéconomique et les circonstances de vie de la mère biologique ont été décrits comme des « facteurs permissifs » de la prévalence du SAF (Abel et Hannigan, 1995).

Le Comité fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population (1994) a endossé un cadre visant à tenir compte de ces déterminants généraux de la santé. Ce cadre a conduit à des activités visant la santé globale des femmes enceintes « à risque », grâce à des programmes comme le Programme canadien de nutrition prénatale (PCNP). Ces programmes ont le potentiel d'adresser les problèmes d'alcoolisme et de toxicomanie, de santé mentale et de violence dès qu'ils apparaissent conjointement (Claren, 1999; Ernst et al., 1999; Horrigan et al., 2000).

3.2 Mesures de contrôle de l'alcool

Diverses approches réglementaires ont été recommandées et mises en oeuvre dans certaines instances pour réduire la consommation de l'alcool (par exemple, augmentation des taxes, réglementation de la publicité, service responsable et limitation des heures d'ouverture ou du nombre de points de vente).

La mesure de réglementation pour réduire la consommation qui est la mieux soutenue par la preuve est l'augmentation du prix par la taxation. Plusieurs études ont démontré que la consommation d'alcool, même chez les gros buveurs, est très sensible au prix, une étude indiquant que les femmes réduisent leur consommation davantage que les hommes à cause de l'augmentation du prix (Abel, 1998a).

Plusieurs collectivités ontariennes ont adopté des politiques municipales en matière d'alcool qui traduisent une orientation sur la santé et la sécurité. Une évaluation d'une initiative de politique communautaire utilisant des collectivités comparables n'a pas réussi à démontrer une incidence sur la consommation de la population en général (Giesbrecht et Douglas, 1990), mais les municipalités qui ont entièrement mis en oeuvre une politique en matière d'alcool signalent une diminution des problèmes reliés à l'alcool (Douglas et al. 1997).

Une initiative de politique en matière d'alcool dans une réserve autochtone de l'Ontario a conduit à une réglementation plus sévère de la vente et du service d'alcool lors d'événements. Les premières constatations indiquent une réduction de certains problèmes, mais ne mentionnent pas la consommation de l'alcool pendant la grossesse (Lauzon et al., 1998).

Dans une tentative dynamique pour limiter la consommation, certaines collectivités nordiques isolées ont choisi d'interdire la vente d'alcool dans la collectivité. La première preuve d'une étude en Alaska indique qu'une interdiction de l'alcool dans la collectivité a eu pour résultat une réduction significative de la consommation excessive d'alcool chez les femmes enceintes à court terme (Bowerman, 1997). En dehors de ce rapport préliminaire, les effets éventuels de ces approches réglementaires sur la prévalence de la consommation excessive d'alcool pendant la grossesse n'ont pas été étudiés (May, 1995). Toutefois, si les politiques d'interdiction n'ont pas le soutien de toute la collectivité, elles peuvent entraîner des effets sociaux communautaires négatifs non voulus, par exemple, une augmentation de la criminalité. Ces effets doivent être pris en compte lorsqu'on évalue l'efficacité (Skirrow et Sawka, 1986).

3.3 Approches de sensibilisation du public

Une autre stratégie de prévention primaire est celle des étiquettes d'avertissement obligatoires sur les bouteilles d'alcool. Aux États-Unis, la législation exige l'étiquetage de toutes les bouteilles d'alcool depuis novembre 1989. Hankin (1994) a constaté une première augmentation de la sensibilisation au SAF et une diminution de la consommation d'alcool pendant la grossesse suite à la mise en oeuvre de cette législation. Malheureusement, cette réduction ne s'est produite que pour des femmes dont les habitudes de consommation faisaient en sorte qu'elles étaient à faible risque. Les femmes qui boivent excessivement pendant la grossesse ne semblent pas influencées par les avertissements. De plus, l'initiative a été critiquée parce que les étiquettes ne sont pas uniformes et sont plus difficiles à voir que sur les paquets de cigarettes aux États-Unis (Blume, 1996).

Graves (1993) a comparé la sensibilisation aux conséquences néfastes de la consommation d'alcool pendant la grossesse aux États-Unis (où l'étiquetage est obligatoire) à celle d'Ontariens, dans une province où il n'y a aucun étiquetage obligatoire. Il a constaté de légères augmentations de la sensibilisation dans l'échantillon américain. Les hommes de 18 à 29 ans qui étaient de gros buveurs ont semblé les plus susceptibles d'être sensibles aux étiquettes d'avertissement.

Dans une de plusieurs études connexes, Greenfield et al. (1999) a constaté que davantage de jeunes hommes ayant une forte consommation étaient plus sensibles à l'étiquetage. Il a également constaté une relation positive entre la quantité d'exposition à l'étiquette et les conversations sur l'alcool et la grossesse; la sensibilisation aux étiquettes n'était pas limitée aux personnes les plus conscientes de leur santé.

Fenaughty et MacKinnon (1993) ont étudié l'efficacité d'une affiche obligatoire dans l'État de l'Arizona. L'affiche est exigée dans tous les points de vente d'alcool et présente l'énoncé suivant : « Avertissement : La consommation de spiritueux, de bière, de cooler, de vin et d'autres boissons alcoolisées pendant la grossesse peut causer des anomalies congénitales ». Ils ont échantillonné la connaissance d'étudiantes du niveau collégial quant aux effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse avant et après la mise en oeuvre de cette législation sur l'affichage. Les étudiantes étaient jeunes pour la plupart (moyenne de 20 ans) et de race blanche (81,4 %). La proportion des étudiantes ayant consommé au moins un verre d'alcool le mois précédent était de 77 %. Après la mise en oeuvre de la législation sur l'affichage, les étudiantes étaient plus conscientes de l'affiche et de son message, mais ils avaient peu d'impact sur leurs convictions concernant l'effet de l'alcool sur le fœtus. Les femmes et les sujets plus âgés étaient plus susceptibles d'être sensibles à l'affiche que les hommes ou les sujets plus jeunes. Les données concernant les changements éventuels au comportement des étudiantes concernant la consommation de l'alcool n'ont pas été recueillies.

Au Canada, malgré l'intérêt de divers groupes, la seule instance exigeant l'étiquetage d'avertissement des boissons alcoolisées est le Yukon. L'exigence de l'étiquetage est le résultat d'une décision stratégique plutôt que d'une législation. Certaines municipalités de Colombie-Britannique appliquent un affichage rendu obligatoire par les règlements sur les effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse. L'impact de ces règlements n'a pas été évalué.

Cet examen a permis de situer des descriptions de plusieurs initiatives de sensibilisation non obligatoires d'un certain nombre d'instances de l'ouest du Canada (Casiro et al., 1994; Asante et Robinson, 1990; Ridd, 1999; Saskatchewan Institute of Prevention of Handicaps, 1999; Kellner, 1998). Ces programmes comprennent des campagnes médiatiques, des panneaux-réclames, des avertissement sur les coupons de caisse des magasins de boissons alcoolisées et sur leur emballage, principalement les sacs. Malheureusement, les objectifs de ces programmes ne sont généralement pas articulés clairement, ce qui fait qu'il est difficile d'évaluer leur efficacité. Par exemple, on ne peut dire clairement si les objectifs de ces programmes sont de changer le comportement des femmes à risque élevé, de prévenir la consommation d'alcool ou d'autres substances pendant la grossesse, ou simplement de favoriser la sensibilisation du public au problème.

Au Manitoba, une campagne à la télévision faisant appel à des messages d'intérêt public diffusés aux heures de grande écoute et à d'autres heures pendant 10 semaines a été évaluée (Casiro et al., 1994). Les chercheurs ont interrogé le même échantillon de la population en général avant et après la campagne médiatique sur un certain nombre de questions ayant trait à la santé prénatale, et ils ont constaté que les questions relatives à l'alcool étaient les seules pour lesquelles le degré de sensibilisation avait changé.

Étant donné l'immense quantité de messages produits par les médias de nos jours, un des facteurs limitant l'efficacité des campagnes de sensibilisation publique pourrait être qu'un message particulier n'est simplement pas assez vu. Kaskutas et Graves (1994) signalent une étude nationale américaine sur des personnes exposées à des messages sur la grossesse et l'alcool, et constatent une relation positive entre le nombre d'expositions aux multiples sources de messages et une consommation d'alcool réduite dans la population en général, y compris chez les femmes de moins de 40 ans. Toutefois, la conception de l'étude ne permet pas d'établir un lien de causalité, et les auteurs reconnaissent que le changement comportemental peut être le résultat d'une sensibilisation accrue aux messages.

Les déclarations et lignes directrices publiées par des sources crédibles peuvent être d'importants moyens de sensibiliser le public à un problème. En 1993, le Centre canadienne de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (CCLAT) et la Fondation de la recherche sur la toxicomanie (de l'époque) de l'Ontario ont publié conjointement des lignes directrices sur la consommation d'alcool à faible risque (Anderson et al., 1993). Ces lignes directrices comprenaient le conseil aux femmes enceintes selon lequel elles seraient bien avisées de s'abstenir de consommer de l'alcool et, étant donné le risque relativement supérieur associé au premier trimestre, aux femmes planifiant une grossesse, le conseil d'éviter de boire. Une autre importante publication canadienne, la *Déclaration conjointe : Prévention du syndrome d'alcoolisme foetal (SAF) et des effets de l'alcool sur le fœtus (EAF) au Canada*, dirigée par la Société canadienne de pédiatrie et signée par 19 organismes (Santé Canada, 1996), a été un effort important pour offrir une orientation consensuelle aux professionnels de la santé. Ces deux publications ont fait l'objet d'une vaste distribution, mais ni l'une ni l'autre n'a été évaluée quant à son impact.

Certains messages de sensibilisation au SAF ont été qualifiés d'« alarmistes », conduisant à une anxiété inutile et à une cessation possible de la grossesse chez les femmes à faible risque, sans rejoindre les femmes présentant un risque plus élevé (Reynolds et al., 1994; Koren, 1996; Abel, 1996).

À moins que la recherche puisse établir un seuil de consommation d'alcool sans danger pour les femmes enceintes, les campagnes de sensibilisation du public doivent êtres prudentes. Elles doivent éviter d'engendrer une anxiété inutile chez des femmes qui peuvent par inadvertance avoir exposé leur fœtus à de petites quantités d'alcool ou d'autres substances d'une part, tout en les sensibilisant aux risques associés à des habitudes particulières (par exemple, une consommation fréquente et excessive), et pour des sous-groupes particuliers (comme les femmes multipares qui boivent pendant la grossesse) d'autre part. Reynolds et al. (1994) a recommandé,

suite à l'évaluation de la nécessité de matériel de promotion de la santé associé aux drogues pour les femmes enceintes au Canada, que les documents et les messages soient mis au point en ayant à l'esprit des groupes très précis, évitant les messages soulevant des craintes, et reflètant la hiérarchie des risques qui existent.

En dépit de leur efficacité limitée, Fenaughty et MacKinnon (1993) indiquent que les campagnes de sensibilisation du public peuvent être efficaces à long terme en empêchant que les femmes ne développent des habitudes de consommation qui les rendraient à risque si elles deviennent enceintes. May (1995) indique également que les efforts de sensibilisation du public peuvent « déclencher » le changement comportemental d'une manière semblable à ce qu'on attribue à l'information sur le tabac et les maladies cardiaques. D'autres ajoutent que les femmes qui tentent d'éviter la consommation d'alcool et d'autres substances pendant leur grossesse ont besoin du soutien de leur partenaire, de leur famille et de la collectivité, et que les campagnes de sensibilisation peuvent aider à produire ce soutien (Finkelstein, 1993, 1994; Little et al, 1990). Enfin, on a indiqué qu'un public informé peut être plus disposé à soutenir les dépenses publiques pour régler ce problème (Streissguth, 1997).

3.4 Stratégies de sensibilisation multicomposantes

Les programmes multicomposantes visent généralement à accroître la sensibilisation au SAF chez les hommes et chez les femmes par une variété de moyens. Les campagnes de sensibilisation qui sont peut-être les plus prometteuses s'inscrivent dans le cadre de programmes communautaires multicomposantes. Le programme de *Tuba City* visant des populations autochtones des États-Unis fait appel à une approche complète de prévention et d'intervention comprenant la sensibilisation, la formation et le diagnostic (LeMaster et Connell, 1994). Bien que les divers éléments de l'initiative n'aient pas été évalués séparément, le programme global s'est avéré efficace pour promouvoir les aiguillages et l'abstinence chez les femmes enceintes.

Une campagne multicomposantes bien conçue par *l'Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission (AADAC)*, au nom de *l'Alberta Partnership on FAS*, a été entreprise en 1999-2000. Entre autres buts, la campagne visait à accroître la sensibilisation au SAF et la connaissance de ce syndrome. Elle a fait appel à des annonces à la télévision, à la radio et dans les journaux ainsi qu'à des initiatives locales avec la participation du secteur privé. On a interrogé 800 Albertains avant la campagne, et on a interrogé un autre échantillon immédiatement après la campagne télévisée de trois mois. Selon plusieurs mesures, un niveau relativement élevé de sensibilisation et de soutien à l'action est demeuré inchangé suite à la campagne. Toutefois, le rappel public de l'information relative à l'alcool et à la grossesse a augmenté, 61 % des Albertains signalant avoir vu, entendu ou lu quelque chose au sujet du problème avant l'élément médiatique de la campagne, comparativement à 73 % après.

D'autres études indiquent que les stratégies de prévention communautaires multicomposantes peuvent influer la sensibilisation et, éventuellement, les niveaux de consommation d'alcool des femmes enceintes (Streissguth et al., 1983; Smith et al., 1986). Les éléments sont l'information complète sur le contrôle des naissances et

l'information sur la consommation de l'alcool et des autres drogues fournie régulièrement aux hommes et aux femmes, les services de soins prénatals et de vulgarisation, et la formation professionnelle pour identifier et soutenir les personnes à risque et intervenir à leur égard.

3.5 Autres mesures

De nombreux employeurs, particulièrement les moyennes et grandes entreprises, proposent des programmes de promotion de la santé au travail qui, bien que mettant l'accent sur des buts d'ordre général, peuvent contribuer à la prévention primaire du SAF. La plupart des programmes des entreprises ne portent pas sur la consommation de substances en soi, mais sur un éventail de comportements reliés au mode de vie qui touchent la santé. Toutefois, les comportements touchant la santé sont interreliés et peuvent donc affecter indirectement la consommation de substances.

La planification de la grossesse fait partie intégrante de la prévention du SAF et des effets des autres substances. Les femmes doivent savoir qu'en étant actives sexuellement et qu'en consommant de l'alcool fréquemment ou excessivement et qu'en ne prenant pas de moyens de contraception, elles sont plus à risque de vivre une grossesse exposée à l'alcool (Floyd et al., 1999). La sensibilisation au SAF ne suffit généralement pas pour les femmes se trouvant dans une relation difficile. La négociation d'une relation sans danger, de relations sexuelles protégées et la planification des naissances ne sont pas simples et directes dans ces cas.

Un groupe cible important de la prévention primaire est celui des adolescentes, à cause de la prévalence de la consommation d'alcool excessive et de l'activité sexuelle chez les adolescents. Une récente étude américaine d'envergure a permis de constater que l'âge au début de la consommation d'alcool est un puissant facteur de prédiction de problèmes d'alcool ultérieurement. L'étude révèle que 40 % de ceux qui ont commencé à boire de l'alcool à 14 ans ou avant vivent une dépendance à l'alcool à un moment de leur vie, comparativement à 10 % qui ont commencé à boire à 20 ans ou après (Grant et Dawson, 1997). En retardant l'âge du début de la consommation de l'alcool et des autres drogues, les initiatives de prévention du SAF/des EAF présentent le potentiel d'atténuer les problèmes qui peuvent survenir plus tard.

La formation sur les attitudes de la vie (Botvin et al., 1995), un programme scolaire de trois ans visant à enseigner les comportements personnels et sociaux en mettant l'accent sur des aptitudes spécifiques pour résister à l'influence sociale amenant à consommer des substances s'est avéré efficace. Un programme scolaire complet qui visait toute une collectivité en faisant appel à des efforts médiatiques, à un programme pour les parents, à une organisation communautaire et à un changement de la politique de santé (Pentz et al., 1989; Perry et all., 1996) a également eu des répercussions positives.

Les programmes multicomposantes auxquels participent les médias, les dirigeants communautaires, les parents, les entreprises et les confessions religieuses s'avèrent efficaces pour prévenir la grossesse chez les adolescentes. Le *School-Community Model* a révélé une réduction du taux de grossesse et une utilisation accrue des moyens contraceptifs sur une période de six ans et peut servir d'exemple de la façon dont on peut régler le problème du SAF/EAF dans les écoles (Paine-Andrews et al., 1996).

Le contenu spécifique au SAF devrait faire partie des cours d'éducation sur la santé et de vie familiale. Les matières au niveau secondaire devraient comprendre la planification de la grossesse, les effets tératogènes de l'alcool, les premiers symptômes de la grossesse, l'importance d'examens médicaux réguliers pour les adolescentes actives sexuellement, la problématique de la confrontation aux parents et la compréhension des besoins des personnes affectées par l'exposition prénatale à l'alcool (Murphy-Brennan et Oei, 1999).

Un programme scolaire américain de ce genre mis au point pour des étudiantes autochtones de la 6e à la 8e année a fait appel à une vidéo ainsi qu'à 19 leçons et un projet de site Web. L'étude s'est appliquée à un petit échantillon aléatoire. On a constaté une augmentation significative des connaissances après deux semaines seulement (May et al., 1998).

3.6 Sommaire

Les mesures visant à contrôler la vente et le service d'alcool se sont avérées quelque peu efficaces pour réduire la consommation d'alcool pendant la grossesse, du moins à court terme. Ces mesures peuvent avoir plus de succès si la collectivité les soutient. L'approche réglementaire à la sensibilisation et aux changements comportementaux associés au SAF par l'étiquetage et les affiches de mise en garde n'a montré qu'une certaine efficacité chez les femmes à plus faible risque. Les efforts plus localisés pour accroître la sensibilisation en faisant appel aux médias sont peu efficaces s'ils sont appliqués isolément. On constate un meilleur impact s'ils s'inscrivent dans le cadre d'une initiative multicomposante. Les programmes multicomposantes bien conçus peuvent être efficaces s'ils engagent les membres de la collectivité. Plusieurs programmes scolaires de prévention des problèmes d'alcoolisme et de toxicomanie ont démontré une certaine efficacité.

3.7 Énoncés des meilleures pratiques

Il existe une certaine preuve que les mesures visant à limiter la disponibilité de l'alcool, par exemple, les interdictions de vendre et d'importer qui sont bien soutenues par la collectivité, ou les augmentations des prix, peuvent réduire la consommation d'alcool excessive chez les femmes enceintes, du moins à court terme.

Il existe une certaine preuve que les étiquettes et les affiches de mise en garde comme moyen d'accroître la sensibilisation peuvent modifier le changement comportemental à court terme chez les femmes à faible risque. Toutefois, les femmes qui consomment de façon excessive pendant leur grossesse ne semble pas être affecter par des étiquettes de mise en garde.

Il existe une certaine preuve pour soutenir les initiatives communautaires multicomposantes comme moyen d'accroître la sensibilisation en général, réduire la consommation des femmes enceintes et promouvoir les activités d'aiguillage.

Il existe une preuve modérée pour soutenir le recours aux programmes de prévention en matière d'alcoolisme et de toxicomanie auxquels participent les écoles et la collectivité et aux programmes multicomposantes fondés sur les aptitudes de base comme moyen de prévenir ou de retarder la consommation de substances chez les jeunes et, en contrepartie, de réduire les problèmes d'alcoolisme et de toxicomanie chez les adultes.

4. Prévention secondaire

4.1 Introduction

Le but de la prévention secondaire est de déterminer et de corriger un problème avant qu'il ne devienne grave ou persistant. Appliquée au problème de consommation de substances pendant la grossesse, la prévention secondaire vise les femmes en âge de porter un enfant qui consomment des substances, y compris le service d'approche, de dépistage, d'aiguillage et de brève intervention. L'intention est de promouvoir la santé de la mère et de prévenir ou de réduire le danger pour le fœtus.

Les activités de prévention secondaire ne peuvent commencer que lorsqu'une grossesse est déclenchée, souvent 4 à 6 semaines ou plus après le début. Pendant cette période où la grossesse peut ne pas être connue, le fœtus peut subir des dommages, car il s'agit d'une période critique pour l'exposition à l'alcool (Floyd et al., 1999). Toutefois, la logique de l'intervention précoce est impérative. Bien que les dommages structurels découlant d'une consommation au début de la grossesse ne puissent être inversés, il a été démontré que l'abstinence ou la réduction de la consommation d'alcool jusqu'à la fin du troisième trimestre augmente la viabilité du fœtus (Jones et Chambers, 1998).

Plusieurs personnes dépendantes peuvent changer leur comportement sans aide professionnelle (DiClemente et al., 1992). En apprenant qu'elles sont enceintes ou lorsqu'elles planifient une grossesse, des femmes arrêteront souvent de consommer ou réduiront leur consommation (Kaskutas et Graves, 1994; Smith et al., 1987). Les femmes moins susceptibles d'arrêter de consommer par elles-mêmes comprennent celles qui ont de plus longs antécédents de problèmes d'alcool, celles qui ont un enfant atteint du SAF/EAF, des membres de la famille ou un partenaire ayant des problèmes d'alcool, un revenu inférieur, qui fument, qui ne sont pas mariées et

celles dont les réseaux sociaux insistent sur la consommation d'alcool. Ces femmes bénéficient d'une intervention et d'un soutien précoces (Floyd et al., 1999; Hankin et Sokol, 1995; Testa et Reifman, 1996; Testa et Leonard, 1995; Abel, 1995; Ihlen et al., 1990; Smith et Coles, 1991).

4.2 Obstacles à l'identification et à l'intervention

Lorsque les femmes ayant des problèmes d'alcool recherchent de l'aide, elles sont moins susceptibles que les hommes de faire appel aux services d'alcoolisme et de toxicomanie et plus susceptibles de recourir aux services de santé et de santé mentale (Weisner et al., 1995). Il y a une indication que les femmes autochtones canadiennes peuvent différer à cet égard (C. Tait, communication personnelle, 2000)). En partie, cela est attribuable à la stigmatisation supérieure vécue par les femmes ayant des problèmes d'alcoolisme et de toxicomanie, qui augmente lorsqu'une femme est enceinte. Interrogées sur les raisons de ne pas faire appel aux services de traitement d'alcoolisme et de toxicomanie, des femmes participant à une recherche qualitative en Colombie-Britannique ont répondu « ne pas savoir quel traitement était disponible » et « ne pas savoir à quoi ressemblerait le traitement », comme autres obstacles (Poole et Isaac, 1999).

Lorsque les femmes demandent de l'aide aux services de santé ou de santé mentale, leurs problèmes d'alcoolisme et de toxicomanie peuvent passer inaperçus parce que les professionnels peuvent ne pas bien connaître le SAF/EAF. Le manque de formation professionnelle sur le dépistage de l'alcoolisme et de la toxicomanie, et pour la prévention du SAF, continue d'être un obstacle pour obtenir un traitement. Le manque de personnel spécialisé, l'insuffisance du personnel, les protocoles d'aiguillage insuffisants, les liens faibles au moment de l'aiguillage (personnel hésitant à identifier quelqu'un, à moins de pouvoir fournir de l'aide), la mauvaise coordination des services et le manque de transport et de services de garde des enfants continuent d'être des obstacles (Howell et al., 1999).

Les femmes moins susceptibles d'arrêter de consommer par elles-mêmes peuvent également hésiter à demander de l'aide pendant la grossesse à cause de la possibilité que leurs enfants soient pris en garde légale. Les efforts judiciaires pour punir les femmes enceintes qui exposent leur fœtus à des substances peuvent avoir comme effet d'éloigner du système de soins de santé les femmes enceintes souffrant d'alcoolisme et de toxicomanie et souffrant d'autres ennuis de santé graves (Deville et Kopelman, 1998).

Une étude qualitative récente (Kowalsky et Verhoef, 1999) a démontré les difficultés inhérentes à la vie dans une communauté autochtone isolée. Les auteurs décrivent les obstacles qui se posent dans une communauté autochtone du Nord du Canada, notamment la crainte de la stigmatisation, le manque de sensibilisation et des problèmes sociaux spécifiques de la communauté. Ils notent que les problèmes d'alcoolisme et de toxicomanie sont imbriqués dans le tissu des autres problèmes sociaux et qu'ils doivent être abordés dans ce contexte.

Des problèmes semblables ont été signalés par des personnes travaillant dans une communauté Navajo au Nouveau-Mexique (Jordan, 1998), invitant l'auteur à fournir des lignes directrices pour surmonter ces obstacles, notamment le recours à des défenseurs de la famille, les langues autochtones et de la documentation publiée dans la langue autochtone locale.

4.3 Activités d'approche

Les activités d'approche pour surmonter des obstacles sont nécessaires pour intervenir auprès des personnes moins capables de cesser de consommer par elles-mêmes. L'approche peut donner un certain effet à partir de ce que May (1995) appelle des messages sur les « retombées » des programmes de prévention primaire. Bien que ce ne soit pas prouvé, ces messages peuvent promouvoir la réduction du danger chez certaines femmes.

Les organismes et groupes, traditionnels et non traditionnels (p. ex. maisons de transition, centres communautaires, lieux de travail, églises, écoles, établissements correctionnels), qui sont en contact avec des femmes en âge de porter un enfant, sont en mesure de présenter des messages de réduction du danger dans le contexte de la préoccupation globale pour la santé de la mère et de l'enfant. Les affiches et les dépliants qui encouragent la conversation et les questions sur la consommation de substances et les brèves observations bien formulées qui sont présentées d'une manière soutenante et non critique (Rosett et Weiner, 1981) peuvent encourager les femmes souffrant d'alcoolisme et de toxicomanie à reporter la grossesse ou, si elles sont enceintes, à cesser de consommer par elles-mêmes ou à demander de l'information ou de l'aide.

Celles dont la consommation est plus fréquente et plus excessive ne modifieront pas leurs habitudes grâce à ces messages seulement. Ainsi, les messages de base doivent être complétés par une fonction de dépistage à l'aide d'une conversation normale concernant la consommation de substances. Des questions simples et bien formulées, intégrées aux questions générales sur la santé et la nutrition ou à l'information démographique constituent une approche recommandée pour le dépistage dans un centre d'approche (May, 1995). Kinzie et al. (1993) ont utilisé un programme d'enseignement informatisé avec un échantillon de femmes rurales à faible revenu et ont indiqué que le programme peut être un moyen non menaçant de conduire à l'administration d'un protocole de dépistage.

Les centres d'accueil et les maisons de transition ou les refuges sont bien placés pour soulever les problèmes d'alcoolisme et de toxicomanie avec les femmes d'une manière sensible et respectueuse. D'autres services, par exemple les programmes d'aide aux employés en milieu de travail, ont été proposés, mais leur potentiel pour identifier les femmes enceintes ayant des problèmes d'alcool peut être limité parce que de nombreuses femmes ne travaillent pas à l'extérieur ou occupent des emplois mal desservis par les programmes d'aide aux employés (Russell et al., 1997; Lightfoot et al., 1996).

En ciblant les femmes qui sont difficiles à rejoindre, les travailleuses des services d'approche sur appel formées en counseling et en alcoolisme et en toxicomanie pourraient étendre leurs services à la rue, augmentant ainsi l'accès aux soins pour cette population à risque élevé (Howell et al., 1999). Namyniuk et al. (1997) indiquent que le travail d'approche devrait se faire avec la collaboration des centres d'aiguillage, la sensibilisation des organismes communautaires et la promotion des programmes.

Une population justifiant une approche concertée est celle des adolescentes enceintes (Cornelius et al., 1997). Bien qu'il existe peu de preuves empiriques actuellement démontrant que les adolescentes aient des enfants atteints du SAF ou d'effets connexes, il existe un rapport communautaire anecdotique indiquant cette possibilité (J. Lutke, communication personnelle, 2000). Leur tendance à prendre connaissance de leur grossesse plus tard que les adultes et à boire de grandes quantités par occasion peut placer certaines adolescentes à risque. De plus, la prévention de la consommation excessive chez les adolescentes peut modifier les habitudes de consommation dangereuse et les empêcher d'évoluer avec l'âge, réduisant ainsi le risque d'une augmentation du SAF/EAF.

McKnight (1990) décrit un programme d'approche pour adolescentes enceintes qui a eu pour résultat une augmentation du recours aux services locaux. Le programme comprend le dépistage par une conseillère, l'encouragement par les infirmières de la santé publique, la gestion dynamique de cas par les conseillères et l'aiguillage vers l'éducation, un groupe de soutien ou le traitement. L'auteur mentionne l'éducation de ces jeunes femmes aux premiers symptômes de la grossesse, l'importance des examens médicaux réguliers et l'encouragement à demander des soins prénataux le plus tôt possible.

4.4 Identification des femmes ayant des troubles d'alcoolisme et de toxicomanie

Un des principaux buts des activités d'approche est de référer les femmes aux services d'éducation et de counseling où l'attention à l'alcoolisme et à la toxicomanie est régulière et institutionnalisée (May, 1995). Les contraintes de temps peuvent rendre le dépistage régulier difficile à mettre en oeuvre, mais il est essentiel que la décision de procéder à un dépistage ne soit pas laissée à la discrétion de la personne (US Preventive Services Task Force, 1996).

Certaines femmes peuvent ne pas reconnaître leur problème de consommation à cause du manque de motivation ou de la crainte d'une discrimination de la part des professionnels de la santé. Les adolescentes peuvent s'inquiéter que leur consommation soit portée à l'attention de la police ou des membres de la famille (US Preventive Services Task Force, 1996). En conséquence, le dépistage doit se faire dans un milieu soutenant qui est sensible aux circonstances que vivent les femmes enceintes, particulièrement les femmes souffrant d'alcoolisme et de toxicomanie, et qui permettra des questions franches et des réponses honnêtes (Russell et al., 1996; Lieberman, 1998a). Anderson et al. (1997) ont recommandé des soins prénataux sans jugement et non punitifs et un dépistage vigilant comme interventions cliniques importantes pour les femmes enceintes.

Horrigan et al. (2000) ont étudié l'alcoolisme et la toxicomanie, la santé mentale et les expériences de violence dans un échantillon de 271 femmes inscrites aux soins prénataux d'un hôpital de l'Ohio. D'après la corrélation élevée entre les trois aspects, les auteurs recommandent que la présence de l'un ou l'autre de ces problèmes justifie une étude des deux autres.

Les protocoles de dépistage brefs sont simples et faciles à appliquer pour déterminer si une personne peut avoir un problème d'alcool ou de toxicomanie. Ils sont utilisés surtout dans des établissements de soins de santé, mais d'autres services de santé et services sociaux peuvent les administrer ou aider les femmes à répondre aux questions. Le *TWEAK* a été validé dans plusieurs populations différentes, notamment des patientes en salle d'urgence de diverses origines (Russell et al., 1996). Russell et al. (1996) ont évalué l'efficacité du *T-ACE*, un autre protocole de dépistage visant les femmes enceintes, et du *TWEAK*. Ils ont constaté que les deux protocoles sont très sensibles pour dépister la consommation d'alcool pendant la grossesse. Gale et al. (1998) ont fait l'essai du *T-ACE* auprès de femmes autochtones enceintes aux États-Unis et, bien qu'ils recommandent des ajustements, ils l'ont trouvé efficace pour cette population.

Midanik et al., (1998) ont appliqué le *CAGE* à des femmes enceintes et l'ont modifié en posant des questions s'appliquant aux « 12 derniers mois » plutôt qu'à « toute la vie ». Cette formule s'est avérée plus efficace pour les femmes adultes que pour les adolescentes.

Cherpitel (1997) a examiné plusieurs protocoles de dépistage brefs et a constaté que *l'Alcohol Use Disorders Identification Test (AUDIT)* et le *TWEAK* sont plus sensibles pour les femmes que le *CAGE* ou la formule abrégée du *Michigan Alcohol Screening Test (bMAST)*. Tous les protocoles de dépistage ont été trouvés plus sensibles pour les hommes que pour les femmes; la réduction des valeurs limites du *TWEAK*, du *CAGE* et du *AUDIT* a amélioré la sensibilité sans réduire substantiellement la spécificité pour les femmes.

Un avantage des questionnaires de dépistage est qu'ils peuvent être utilisés rapidement et dans diverses situations, permettant d'identifier les femmes nécessitant une évaluation plus approfondie (Russell et al., 1996). Il existe une certaine preuve que les femmes peuvent indiquer leur consommation d'alcool avec plus d'exactitude si elles administrent elles-mêmes le questionnaire ou si elles répondent à un questionnaire informatisé que dans une entrevue (Russell et al.,1996).

Là où sont limités les dépistages, c'est dans la tendance des répondantes à ne pas indiquer avec précision leur consommation d'alcool. Afin d'obvier à ce phénomène, le *T-ACE* et le *TWEAK* ne demandent pas aux femmes de préciser les quantités réelles d'alcool consommé ou leur consommation actuelle. Une autre limite, c'est que l'augmentation de la spécificité des dépistages (c'est-à-dire l'efficacité pour dépister correctement les femmes qui n'ont pas de problème d'alcool) permet habituellement de cerner moins de mères qui boivent moins excessivement, mais dont la consommation les place quand même à risque de donner naissance à un enfant atteint du SAF/EAF. On a indiqué que les cliniciens font erreur en augmentant la sensibilité du protocole (même si les consommatrices d'alcool non problématiques sont également

identifiées) afin de s'assurer que toutes les consommatrices problématiques sont identifiées, reconnaissant que plus de femmes nécessiteront une évaluation de suivi pour vérifier les résultats du dépistage, ce qui nécessitera plus de ressources (Russell et al., 1996; Cherpitel, 1997; Russell et al., 1997).

Comme le *TWEAK* et le *T-ACE* ne comportent pas de questions sur les quantités, Hankin et Sokol (1995) suggèrent de faire un suivi de ces dépistages auprès des femmes dont les réponses indiquent des problèmes d'alcool et, quant à la sensibilité, de poser des questions sur les quantités d'alcool consommé actuellement et au moment de la conception.

Les biomarqueurs ont été vérifié comme outil de dépistage. Plusieurs études ont permis de constater que deux tests, le *CDT (carbohydrate-deficient Transferrin)* et le GGT (gamma-glutamyl transférase), appliqués ensemble, ont révélé une meilleure sensibilité comparativement à un seul sans réduire la spécificité (Allen et al., 2000; Stratton et al. [éds.], 1996). Stoler et al. (1998) ont étudié l'efficacité de quatre biomarqueurs, dont le *CDT* et le GGT, et ont constaté que le groupe des quatre marqueurs était plus efficace pour prévoir qu'un enfant sera affecté que n'importe quel autre marqueur seul, ou que l'auto-déclaration des femmes.

Au plan éthique, on s'inquiète qu'un test soit administré sans que la femme en ait connaissance. Il est essentiel que le test des bio-marqueurs soit administré uniquement avec le consentement éclairé de la femme. Il faudra approfondir la recherche avant que l'application des tests de laboratoire puisse être recommandée pour identifier le risque associé à l'alcool chez les femmes enceintes (Allen et al., 2000; Stratton et al. [éds.], 1996; Stoler et al. (1998).

Le dépistage bref pour la consommation de drogues n'est pas aussi développé que pour la consommation d'alcool. Les tests toxicologiques sont efficaces pour indiquer la consommation actuelle ou récente, mais ils présentent plusieurs limites. La sensibilité du dépistage de la consommation dépend directement du moment de cette consommation. Par exemple, le cannabis peut être dépisté jusqu'à 14 jours après la consommation régulière, alors que la présence de la cocaïne, des opiacés, des amphétamines et des barbituriques ne dure que deux à quatre jours après la consommation. Le fait que ces tests ne peuvent distinguer entre une consommation occasionnelle ou excessive est une sérieuse entrave. De plus, les tests de consommation de drogues chez les femmes enceintes en milieu clinique qui ne présentent aucune indication de toxicomanie soulèvent d'importantes préoccupations éthiques et légales. Il est important que la valeur de la détermination des enfants atteints par le syndrome soit équilibrée en regard des droits à la vie privée de la mère (US Preventive Services Task Force, 1996).

Koren et Klein (1997) ont constaté que l'administration d'un questionnaire à la mère et une analyse d'urine ne sont pas aussi efficaces pour déterminer les cas d'exposition prénatale à la cocaïne que l'analyse des cheveux du nouveau-né. Koren et al. (1998) soulignent qu'un échantillon de cheveux positif indique la consommation de cocaïne au cours des quatre derniers mois de la grossesse. Encore là, la décision d'appliquer cette forme de test doit tenir compte de conséquences éthiques d'importance.

4.5 Interventions brèves

Lorsque le dépistage est administré par un professionnel de la santé, un problème peut être réglé efficacement par un bref counseling du médecin ou de l'infirmière. Les éléments d'une brève intervention médicale recommandée sont l'information dispensée à la patiente concernant la consommation d'alcool sans danger, l'examen des effets sur la santé, le counseling pour établir un objectif d'abstinence ou de réduction de la consommation, des conseils pratiques pour réduire la consommation, la tenue d'un dossier par la patiente et la surveillance des niveaux de gamma-glutamyl transférase de la patiente. Toutefois, un examen des études sur les interventions médicales brèves a permis de constater qu'elles sont moins efficaces pour les femmes que pour les hommes (Kahan et al., 1995).

Lorsqu'un problème est connu, on peut aussi inviter les femmes à participer à un programme spécialisé pour les aider à cesser de consommer ou à réduire leur consommation d'alcool. Sanchez-Craig et al. (1991), dans une étude bien conçue, ont comparé deux formes de thérapies d'entre-aide brèves à un traitement dirigé par un thérapeute pour les hommes et pour les femmes. On a présenté aux deux groupes expérimentaux des variantes d'un programme en trois sessions pour une méthode d'entre-aide basée sur les principes cognitivo-comportementaux. Les femmes (on ne sait pas si elles étaient enceintes) étaient plus susceptibles de réduire leur consommation que les hommes suite à une brève thérapie.

En 1993, Schorling a examiné un certain nombre d'interventions précoces pour les femmes enceintes. Il s'agit généralement de visites à domicile ou d'un petit nombre de séances de counseling avec une sage-femme ou une travailleuse sociale, ou de la prestation d'un renforcement écrit, vidéo et verbal. Bien que certaines interventions présentent des taux élevés d'abstinence ou de réduction, très peu d'études sont judicieuses au plan méthodologique (par exemple, seulement deux ont eu recours à des groupes de contrôle), de sorte qu'on ne peut tirer que des conclusions provisoires. Schorling (1993) n'indique aucune intervention qui, selon lui, serait supérieure de façon significative à l'information fournie seulement.

Reynolds et al. (1995) ont évalué l'efficacité de l'approche d'entre-aide de Sanchez-Craig (1991) avec des femmes enceintes, appliquant une conception d'étude contrôlée. Les chercheurs ont essayé une séance éducative de 10 minutes et un manuel d'entre-aide en 9 étapes avec des femmes fréquentant des cliniques de santé publique. Le taux de cessation des participantes à l'intervention a été supérieur à celui des femmes du groupe de contrôle recevant des soins cliniques réguliers (88 % par rapport à 69 %), mais il a été supérieur pour les consommatrices légères comparativement aux consommatrices excessives.

Une autre intervention brève démontrant une efficacité avec diverses populations est l'entrevue de motivation (Miller et al., 1995). Handmaker et al. (1999a) ont fait l'essai de l'entrevue de motivation auprès d'un petit échantillon de femmes enceintes consommatrices d'alcool dans une clinique de soins prénataux. Après une évaluation, les femmes du groupe expérimental ont participé à une intervention d'une heure consistant en un échange sur ce que la femme connaissait déjà sur les effets de l'alcool, une rétroaction sur la gravité de sa consommation et des

commentaires visant à accroître sa motivation à changer. Les femmes du groupe de contrôle ont fait l'objet d'une évaluation et ont reçu par la poste de l'information sur les risques éventuels associés à la consommation d'alcool pendant la grossesse. Contrairement à l'étude de Reynolds et al. (1995), les consommatrices excessives ont montré une réduction considérablement supérieure de leur consommation d'alcool par rapport aux femmes du groupe de contrôle après deux mois, mesurée par l'intoxication maximale.

Chang et al. (1999) ont entrepris une étude contrôlée de l'efficacité d'une intervention de 45 minutes auprès de femmes enceintes. Les sujets contrôlés ont fait l'objet d'une évaluation initiale de deux heures de la consommation d'alcool et d'autres problèmes. Le groupe expérimental a fait l'objet de l'évaluation suivie d'une brève intervention portant sur les points suivants :

- Examen de l'état de santé général de la femme et au cours de sa grossesse à ce jour;
- Examen des changements au mode de vie de la femme depuis la grossesse;
- Demande à la femme d'articuler ses objectifs et ses raisons de boire pendant la grossesse;
- Demande à la femme de déterminer les circonstances où elle pourrait être tentée de boire; et
- Synthèse de l'intervention en mettant l'accent sur quatre points : but de la consommation d'alcool, motivation, situations risquées et solutions de rechange - et les noter dans un cahier à ramener à la maison.

On a constaté une diminution générale de la consommation d'alcool chez les participantes du groupe expérimental et du groupe de contrôle pendant la grossesse après l'évaluation. Toutefois, les femmes du groupe de contrôle ont montré une diminution plus marquée, ce qui a porté les chercheurs à spéculer que l'intervention peut avoir été trop brève, ou qu'une évaluation complète peut avoir une valeur thérapeutique en soi.

Dans un examen des interventions brèves, Yahne et Miller (1999) ont résumé les éléments des interventions fructueuses, qu'ils ont appelé *FRAMES*, soit :

- **Rétroaction** : interventions efficaces mais brèves offrant aux clientes une rétroaction personnelle concernant leur état.
- **Responsabilité** : interventions brèves efficaces insistant sur la responsabilité personnelle du changement et sur la liberté de choix de la personne.
- **Conseils** : counseling bref efficace comprenant une recommandation claire sur la nécessité du changement, d'une manière soutenante plutôt qu'autoritaire.
- **Menu** : menu de stratégies différentes pour le changement, offrant des options parmi lesquelles la cliente peut choisir ce qui lui semble sensé.
- **Empathie** : accent sur le style empathique, réfléchi, chaleureux et soutenant du praticien.
- **Auto-efficacité** : interventions brèves efficaces renforçant l'auto-efficacité, c'est-à-dire l'attente de la cliente de pouvoir changer.

Les consommatrices excessives qui ont fait l'objet d'un dépistage par une simple session basée sur ce cadre *(FRAMES)* ont réduit leur consommation d'alcool, comparativement à un groupe de contrôle sur une liste d'attente ne faisant l'objet d'aucune intervention. Des résultats semblables ont été obtenus pour des étudiantes du niveau collégial qui buvaient beaucoup et pour des héroïnomanes, indiquant que ce modèle peut s'appliquer à d'autres problèmes de consommation (Yahne et Miller, 1999).

Une autre approche consiste à aborder les facteurs de risque associés à la consommation excessive des femmes. Une intervention de ce genre, mettant l'accent sur les facteurs de stress psychosociaux, a été évaluée auprès de femmes autochtones et hispaniques aux États-Unis. La justification était que l'alcoolisme et la toxicomanie serait réduite et que l'issue de la naissance serait meilleure si l'on enseignait les compétences en gestion du stress et présentait des solutions de rechange au tabagisme, à la consommation d'alcool et d'autres substances, d'une manière appropriée au plan culturel. L'intervention comprenait la formation des éducateurs en santé qui était reconnus comme des leaders dans la collectivité et l'utilisation d'incitatifs (maquillage, démonstrations cosmétiques, leçons de coiffure) pour attirer les clientes, et des instructions sur la résolution des problèmes et d'autres stratégies de réduction du stress. La participation au groupe d'intervention a été associée à de meilleurs résultats obstétriques et à la réduction de la consommation excessive et du tabagisme, indiquant qu'un programme de préparation prénatale peu coûteux qui porte attention au stress et à l'alcoolisme et à la toxicomanie peut être une intervention efficace pour certaines femmes enceintes (Mehl, 1993).

Sarvela et Ford (1993) ont appliqué une conception quasi expérimentale pour vérifier l'efficacité d'un programme d'éducation sur les drogues destiné aux adolescentes enceintes fréquentant des cliniques prénatales. Le programme consistait en huit modules portant sur la nutrition et les effets de l'alcoolisme et de la toxicomanie, modules auxquels les patientes répondaient pendant qu'elles attendaient de voir un médecin. Au test postérieur, plus de patientes du groupe expérimental ont indiqué avoir cessé ou réduit leur consommation d'alcool comparativement aux patientes qui suivaient un programme de soins prénataux standard.

Dans les collectivités à risque élevés, l'approche, l'identification, l'aiguillage et le soutien approprié doivent être intégrés à une stratégie globale de prévention et d'intervention précoce. Le programme de la ville de Tuba susmentionné, s'adressant à des populations autochtones des États-Unis, a permis de constater qu'une approche et une intervention complètes ont pour résultat une meilleure acceptation de l'aiguillage par les femmes enceintes, et 56 % d'un échantillon de femmes consommant de l'alcool s'abstenant à 18 mois (Masis et May, 1991; LeMaster et Connell, 1994). Le taux élevé d'acceptation des aiguillages par les clientes a été attribué au fait que l'initiative était présentée comme un programme de prévention plutôt que comme un programme de travail social ou visant l'alcoolisme, et au fait qu'elle était proposée en milieu hospitalier avec des professionnels dignes de confiance (Masis et May, 1991). Toutefois, il n'y avait aucun groupe de contrôle dans cette conception.

Les études n'ont pas permis de constater un effet biologique sur le développement du fœtus associé à la consommation d'alcool par le père à ce jour; en conséquence, le rôle de l'homme dans le développement des anomalies congénitales semble être surtout une influence d'ordre social et psychologique (May, 1998). Toutefois, cette influence semble très forte, diverses études montrant que la consommation d'alcool par le partenaire est associée à la consommation par la femme enceinte (May, 1998). Il est donc raisonnable de diriger l'attention sur les pères consommant excessivement qui influencent la mère à faire de même (Ihlen et al., 1990).

Il a été démontré que les interventions brèves sont efficaces pour les femmes ayant des problèmes d'alcoolisme et de toxicomanie, mais d'autres femmes auront besoin d'un traitement plus intensif et il est important de le déterminer le plus tôt possible. Abrams et al. (1996) recommande les interventions brèves comme première étape selon un modèle de soins par paliers de la prestation des services. Selon ce modèle, les clientes sont évaluées quant au niveau de motivation, à l'auto-efficacité, au degré de dépendance, à la comorbidité et aux facteurs socio-culturels, et elles sont dirigées vers un de trois paliers de traitement. Un principe directeur de ce modèle est l'utilisation du palier le moins intensif d'abord et une « progression » de la cliente lorsqu'un traitement moins intensif n'a pas été efficace.

4.6 Questions de perfectionnement professionnel

Les médecins et les autres professionnels de la santé, par exemple les infirmières et les sages-femmes, sont les mieux placés pour dépister les femmes et déterminer celles qui consomment et qui ont d'autres problèmes de santé importants (Gardner, 1997). Plusieurs auteurs ont identifié les médecins et les infirmières, particulièrement les infirmières autochtones, comme les observateurs critiques de ce processus (Gardner, 1997; Hess et Kenner, 1998; Van Bibber, 1997). Une étude sur les connaissances des médecins entreprise par Nanson et al. (1995) a permis de conclure que l'éducation médicale permanente est nécessaire pour aider les médecins des soins primaires à adresser efficacement la question de l'alcoolisme et de la toxicomanie et de la grossesse.

Handmaker et al. (1999b) ont appliqué une conception d'étude contrôlée avec un petit échantillon de médecins des services obstétriques pour vérifier l'efficacité d'une bande vidéo de formation de 20 minutes sur l'entrevue de motivation. Les médecins du groupe expérimental ont montré plus d'empathie et étaient plus efficaces pour réduire l'attitude défensive des patientes et soutenir la conviction des femmes quant à leur capacité de changer.

Dans l'État de Washington, le *Pregnancy and Health Program* (1979-1981) a étudié l'effet de la formation des professionnels et permis de constater que la distribution d'information écrite, les présentations lors des séances scientifiques et les ateliers d'éducation permanente conduisaient plus d'obstétriciens à demander aux patientes leur consommation d'alcool, à recommander une consommation limitée et à mentionner le SAF comme un risque spécifique (US Department of Health and Human Services, 1987).

D'autres praticiens, notamment des travailleuses sociales et des travailleuses des services à la personne, ont des possibilités de déterminer les femmes à risque. Dans leur recherche qualitative concernant les obstacles au traitement qu'affrontent les femmes en Colombie-Britannique, Poole et Isaac (1999) ont constaté que les professionnels soutenants d'une vaste gamme de services (justice, santé et logement) aidaient les femmes à avoir accès au traitement. Carr (1995) a décrit un atelier visant à former les pairs éducatrices pour intervenir auprès des femmes enceintes à risque. Il insiste sur la nécessité d'intervenir au niveau des besoins interpersonnels de la cliente (p. ex. problèmes d'estime de soi ou violence dans la famille) plutôt que de simplement présenter les faits sur les risques de la consommation d'alcool pendant la grossesse.

4.7 Sommaire

Les femmes qui consomment des substances à des niveaux à risque peuvent affronter divers obstacles lorsqu'elles demandent de l'aide. Étant donné les problèmes associés à la consommation d'alcool pendant la grossesse, les conversations régulières sur la consommation ou l'administration de brefs questionnaires de dépistage sont importants pour déterminer la consommation d'alcool pendant la grossesse. Les femmes vont considérer des actions plus appropriés quand elles se sentent comfortables. L'application de programmes d'intervention brève pour la première intervention ont démontré une efficacité raisonnable.

Par contre, la valeur de l'administration régulière des protocoles de dépistage brefs ou de tests toxicologiques pour déterminer les problèmes de consommation autres que l'alcool est incertaine. On manque de données soutenant son application aux femmes enceintes. De plus, il y a des limites et des préoccupations éthiques concernant la technologie toxicologique. En outre, la preuve soutenant l'efficacité des interventions précoces pour les consommatrices d'autres substances non dépendantes (qui peuvent être moins motivées à changer) est faible.

4.8 Énoncés des meilleures pratiques

Les experts s'entendent pour soutenir le dépistage régulier des femmes enceintes quant à la consommation d'alcool et d'autres substances dans les divers points d'intervention, notamment la justice, le logement et la santé.

Il existe une preuve modérée pour soutenir l'application du T-ACE et du TWEAK, et une certaine preuve pour soutenir l'application des protocoles de dépendance à l'alcool CAGE et AUDIT dans un milieu soutenant pour identifier les femmes qui bénéficieraient d'une intervention pour leur consommation d'alcool pendant la grossesse.

Il existe une certaine preuve et un consensus chez les experts pour soutenir l'application sélective des biomarqueurs par les médecins, avec le consentement éclairé de la cliente, comme suivi d'un dépistage écrit.

Il existe une bonne preuve que les interventions dans les établissements prénataux, basées sur les principes cognitivo-comportementaux, sont efficaces à peu de frais pour aider les femmes enceintes ayant des problèmes d'alcool peu ancrés et réduire ou éliminer la consommation d'alcool pendant la grossesse.

Il existe une certaine preuve pour soutenir l'efficacité des programmes d'éducation sur les drogues pour réduire la toxicomanie chez les adolescentes enceintes fréquentant une clinique prénatale.

Il existe une certaine preuve et un consensus chez les experts pour soutenir que la formation peut être efficace pour aider les médecins et les autres professionnels dans leur travail avec les femmes ayant des problèmes de consommation.

5. Prévention tertiaire

5.1 Introduction

Les activités de prévention tertiaire visent les personnes pour lesquelles le SAF est déjà développée. Le but des activités de prévention tertiaire est de minimiser les dommage au fœtus, réduire la probabilité des effects aux grossesses futures, et augmenter la capacité de la mère pour qu'elle prenne soin de son ou ses enfant(s) efficacement (Astley et al., 2000b). La prévention tertiaire nécessite des activités intensives polyvalentes incluant des stratégies telles que le traitement en matière d'alcoolisme et de toxicomanie, le contrôle des naissances et des programmes pour les parents.

Celles qui sont considérées les plus à risque sont les femmes qui consomment excessivement et/ou celles qui ont des problèmes de santé mentale, et/ou des antécédents d'abus physiques ou sexuels et sont en âge de gestation.

5.2 Obstacles à l'accès aux soins

Comparativement aux hommes, les femmes ayant des problèmes de toxicomanie et d'autres problèmes de santé graves sont moins susceptibles de faire appel aux services de traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie, en partie parce qu'elles sont plus susceptibles de décrire leurs problèmes comme étant associés à la dépression ou à l'anxiété et moins susceptibles de décrire leurs problèmes comme étant associés explicitement à l'alcool (Fillmore, 1984; Beckman et Amaro, 1986; Blume, 1982). En conséquence, les femmes sont plus susceptibles que les hommes de demander de l'aide à un médecin ou à un service de santé mentale qu'à des services spécialisés de traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie (Lex., 1990; Weisner et Schmidt, 1993; Weisner et al., 1995).

Les femmes enceintes ayant des problèmes de consommation peuvent même être moins susceptibles d'avoir accès aux services de traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie; la difficulté à ce sujet est bien documentée (Howell et Chasnoff, 1999; Howell et al., 1999; Messer et al., 1996; Ernst et al., 1999). Aux États-Unis, on a

estimé que seulement environ 5 % à 10 % des femmes enceintes ayant des problèmes d'alcoolisme et de toxicomanie reçoivent un traitement professionnel (Messer et al., 1996). Plusieurs des raisons présentées par les femmes enceintes pour ne pas demander un traitement découlent de la crainte de perdre la garde de leur enfant, du manque de garderie, du manque d'accès ou de priorité pour les femmes enceintes, et du manque de services spéciaux ainsi que d'autres obstacles systémiques reconnus généralement (Blume, 1997). Pratiquement toutes les femmes d'un échantillon de 80 femmes ayant des problèmes d'alcoolisme et de toxicomanie étudié par Astley et al., (2000b) aient reconnu avoir un problème d'alcool, elles ont présenté plusieurs raisons de ne pas vouloir réduire leur consommation : parce qu'elle les aidait à affronter la situation (94 %); parce qu'elles se trouvaient dans une relation abusive (72 %); et parce qu'elles étaient trop déprimées pour faire quoi que ce soit (79 %).

Leurs raisons les plus courantes de ne pas demander un traitement de leur consommation étaient qu'elles ne voulaient pas abandonner l'alcool (87 %), qu'elles avaient peur de perdre leurs enfants (42 %), qu'elles n'avaient personne pour prendre soin des enfants (40 %) et que leur partenaire ne voulait pas qu'elles suivent un traitement (39 %).

Pour ces raisons et d'autres, une femme peut hésiter à demander de l'aide pour les problèmes de consommation. Par contre, certaines femmes peuvent être motivées à suivre et à réussir un traitement pour reprendre la garde de leurs enfants qui ont été placés en foyer d'accueil à cause de l'alcoolisme et de la toxicomanie (Howell et al., 1999). On ne peut dire clairement comment cette forme de motivation influe sur l'expérience de traitement de ces femmes.

Des raisons indiquées pour expliquer le faible taux de traitement des femmes enceintes comprennent le fait que les cliniciens ne déterminent pas les problèmes d'alcoolisme et de toxicomanie chez leurs patientes aux soins prénataux et le manque de traitement et de services de soutien appropriés pour ce groupe (Messer et al., 1996). On a également constaté que les femmes qui boivent pendant une première grossesse et qui ont ce qu'elles croient être un résultat sain, signalent une perception réduite du risque (Testa et Reifman, 1996). Cela peut contribuer à leur manque d'intérêt pour le traitement et à la continuité ou à l'augmentation de la consommation d'alcool pendant les grossesses subséquentes.

Murphy et Rosenbaum (1999) ont étudié les perceptions de 120 femmes enceintes particulièrement marginalisées ayant des problèmes d'alcoolisme et de toxicomanie et d'autres problèmes de santé graves. Toutes les femmes ont indiqué qu'elles s'inquiétaient de leur fœtus après avoir appris qu'elles étaient enceintes, mais que le sentiment du caractère inévitable du danger pour le bébé (provenant souvent d'articles des médias) servait d'obstacle à faire quelque chose à ce sujet. Pourtant, en fait, la plupart de ces femmes ont tenté par divers moyens de réduire le danger pour leur fœtus, par exemple, choisir la marihuana, ne pas consommer certains jours ou certaines semaines, manger davantage, prendre des vitamines prénatales et dormir davantage.

Peu de femmes enceintes ayant des problèmes d'alcoolisme et de toxicomanie étudiées par Klein et Zahnd (1997) en Californie désiraient ou demandaient un traitement de la toxicomanie. D'autres besoins comme le logement, l'éducation, la formation en vue d'un emploi et l'emploi étaient classés comme étant supérieurs au traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie. La plupart des ces femmes ont réduit leur consommation substantiellement par elles-mêmes à mesure que la grossesse progressait.

Zahnd et Klein (1997) signalent un autre sondage auprès d'environ 300 femmes enceintes ou parentes amérindiennes en contact avec des organismes communautaires. Même si près de 70 % de ces femmes indiquaient éprouver des problèmes d'alcool, presque aucune n'était intéressée au traitement, indiquant qu'elles « pouvaient réduire leur consommation ou cesser par elles-mêmes » et qu'elles « pouvaient contrôler l'alcool et les drogues ». Ces femmes accordaient une priorité beaucoup plus importante aux préoccupations économiques, par exemple, l'éducation et la formation professionnelle, le placement en emploi, le logement et l'aide au transport, l'alimentation et le soutien du revenu, et l'aide pour les soins de santé.

Notant que certaines femmes choisiront de ne pas suivre un traitement lorsqu'il est offert, Messer et al. (1996) ont comparé deux groupes de femmes, un dont les femmes acceptaient les services de traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie, l'autre dont les femmes refusaient les mêmes services. Celles qui avaient accepté le traitement avaient des problèmes plus graves et étaient plus susceptibles d'avoir suivi un traitement dans le passé. Ces femmes étaient également plus susceptibles d'avoir un partenaire qui consommait de l'alcool et trois fois plus susceptibles d'avoir été victimes d'abus physiques ou sexuels pendant la grossesse.

Les femmes enceintes dépendantes des opiacés illicites sont souvent marginalisées et ont une histoire de relations difficiles avec les organismes de services de santé et de services sociaux (Ward et al., 1998). Ainsi, elles présentent un risque de problèmes de santé et de problèmes sociaux associés à la consommation de drogues illicites et de drogues injectables. Le cycle de l'intoxication et du sevrage des opiacés peut stresser le fœtus et le sevrage pendant la grossesse peut causer son décès (Ward et al, 1998).

De plus, l'impureté de nombreuses drogues vendues dans la rue et la possibilité que ces contaminants soient tératogènes, une mauvaise nutrition de la mère, la pauvreté, la violence, l'absence de logement et la consommation d'autres drogues peuvent mettre davantage la santé de la mère et du fœtus en danger (Ward et al., 1998; Mitchell et al., 1995).

5.3 Nécessité d'une attention médicale et sociale prénatale

L'engagement des femmes enceintes consommant des substances est un processus continu, mais il devrait commencer le plus tôt possible dans leur grossesse. L'engagement est plus facile à obtenir dans un environnement soutenant, sensible au point culturel et sans jugement pour conduire à une évaluation complète de la santé et des facteurs psychosociaux (Mitchell et al., 1995). Pour les femmes dont la consommation et les circonstances personnelles (déterminées par les antécédents de procréation d'alcoolisme et de toxicomanie) les placent relativement moins à risque, une brève intervention peut suffire pour soutenir le changement. Les femmes dont les circonstances les placent à risque plus élevé doivent faire l'objet d'une évaluation de l'alcoolisme et de la toxicomanie suivie d'un aiguillage vers le traitement et, au besoin, la désintoxication (bien que la disponibilité des services de désintoxication des femmes enceintes soit limitée au pays). Lorsque les femmes consultent un professionnel des soins prénataux, elles sont peu susceptibles de considérer l'alcoolisme et la toxicomanie comme un problème auquel elles sont prêtes à travailler. En conséquence, le processus d'engagement, l'évaluation de la nécessité du traitement et un aiguillage fructueux nécessitent de la sensibilité et de la patience (Corse et al., 1995).

L'importance d'offrir des soins prénataux et un counseling sur la toxicomanie pour la santé de la mère et du bébé est mise en lumière dans un étude américaine de femmes cocaïnomanes de Burkett et al. (1998) qui a constaté de meilleurs résultats pour la mère et l'enfant avec les soins prénataux et le traitement de la toxicomanie comparativement aux soins prénataux seulement ou à aucune de ces interventions. Bien que les résultats de l'étude soient rendus imprécis par le fait que les groupes étaient formés par auto-sélection, l'étude met en lumière l'importance d'engager activement les femmes toxicomanes enceintes dans les soins prénataux et le traitement de la dépendance à la cocaïne (Burkett et al., 1998).

Anisfeld et al. (1992) ont comparé des femmes enceintes cocaïnomanes fréquentant une clinique prénatale qui offrait les soins standard à celles d'un groupe d'intervention offrant une gamme de services plus intensifs et plus complets, notamment la participation avec la même travailleuse sociale, l'aiguillage vers un traitement, un groupe parental, une liaison étroite avec le personnel médical, des visites à domicile et le soutien social et le counseling au besoin, du premier contact jusqu'à deux ans après la naissance du bébé. L'affectation aux groupes était basée sur le moment de l'inscription à la clinique. Comparativement au groupe des soins standard, les femmes du groupe d'intervention ont réduit leur consommation de cocaïne, diminué la durée du séjour du nouveau-né et augmenté la conformité aux soins nutritionnels et médicaux après la naissance. Toutefois, les auteurs de cette étude soulignent que les femmes qui s'affranchissent de la drogue avant la naissance et dont les enfants en sont exempts peuvent quand même avoir besoin de services de soutien pour les aider à se rétablir à plus long terme et à élever leurs enfants.

Toutes les femmes suivant un traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie ont également besoin d'un counseling sur la gamme complète des options de reproduction. À mesure que les femmes deviennent sobres, elles doivent être averties que la sobriété peut entraîner une reprise de l'ovulation et un risque accru de grossesse non planifiée chez certaines. Aux États-Unis, les centres de contrôle et

de prévention de la maladie ont lancé le projet *CHOICES* pour identifier et aider les femmes à risque élevé d'une grossesse exposée à l'alcool avant qu'elles ne tombent enceintes. Reconnaissant la nécessité que les femmes souffrant d'alcoolisme obtiennent un soutien pour établir des modes de contraception efficaces, les objectifs du programme sont d'encourager ces femmes à réduire leur consommation d'alcool et à reporter la grossesse jusqu'à ce qu'elles cessent ou limitent leur consommation. Les résultats de ce projet pilote n'ont pas encore été publiés (US Department of Health and Human Services, 1999).

5.4 Gestion du sevrage

Un protocole d'amélioration du traitement *(TIP)* pour les femmes enceintes souffrant d'alcoolisme préparé par un groupe d'experts parrainé par le *US Center For Substance Abuse Treatment* comprend des lignes directrices pour la désintoxication (Mitchell et al., 1995). Selon ces lignes directrices, la désintoxication d'une femme enceinte dépendante de l'alcool doit être entreprise en établissement sous supervision médicale qui comprend la collaboration d'un professionnel des soins prénataux. Le protocole d'amélioration du traitement de 1995 indique que pour les femmes enceintes, « il n'existe pas d'études bien documentées sur l'innocuité ou l'efficacité des médicaments pour le suivi médical du sevrage des femmes enceintes cocaïnomanes ». Toutefois, le TIP propose des lignes directrices pour l'administration de divers médicaments pour aider au sevrage de la cocaïne des femmes enceintes, notamment des anxiolytiques, des antidépresseurs et des barbituriques.

Le *TIP* de 1995 énonce que bien que la thérapie d'entretien à la méthadone (TEM) soit le traitement de choix pour les femmes enceintes dépendantes d'opiacés comme l'héroïne, il n'existe aucune ligne directrice établie pour le dosage de la méthadone chez les femmes enceintes. La tendance est plutôt d'administrer des dosages personnalisés qui sont adéquats pour prévenir les symptômes du sevrage. Reconnaissant la nécessité d'un jugement clinique concernant le dosage, la publication intitulée « Guidelines for Perinatal Care of Substance Using Women and their Infants » (Children's and Women's Health Centre of British Columbia, 1999) présente des protocoles détaillés pour les médecins concernant le dosage et les problèmes connexes. Il est probable que la TEM pendant la grossesse entraîne le syndrome de l'abstinence ou du sevrage chez le nouveau-né, dont la gravité dépend de plusieurs facteurs, notamment des niveaux de dosage de la mère. Néanmoins, une approche complète à la TEM qui permet un accès constant à une gamme de services de santé et de services sociaux soutenants pour la mère ainsi que la gestion médicale du sevrage pour le nouveau-né est généralement considérée préférable à la cessation du traitement et au risque de rechute à l'héroïne et à un mode de vie moins sain (T. Oberlander, communication personnelle, 2000). Ward et al. (1998) et le *TIP* de 1995 mentionnent également la question du sevrage des opiacés plutôt que de maintenir une femme dans la TEM. Bien qu'il ne s'agisse pas du traitement à privilégier, Ward et al. (1998) et le *TIP* offrent des lignes directrices pour le sevrage, si cela s'avère nécessaire. Le *TIP* nous met également en garde au sujet des dangers de l'ordonnance d'un antagoniste narcotique à une femme enceinte parce qu'il pourrait causer un avortement spontané, un travail prématuré ou la naissance d'un enfant mort-né.

En ce qui concerne les niveaux de dosage, la documentation sur la TEM pour les femmes enceintes aborde également la question de la concentration plasmique réduite par la méthadone et des symptômes de sevrage inattendus chez les femmes à la fin de la grossesse, conduisant à un risque de rechute. Par exemple, Jarvis et Schnoll (1994) indiquent la nécessité de doses supérieures pour tenir compte du taux accru de métabolisme de la méthadone aux derniers stades de la grossesse ainsi que l'utilisation de doses quotidiennes fractionnées. Jones et al. (1999) et Ward et al. (1998) notent également que la surveillance attentive et l'adaptation de la dose et du régime de méthadone sont nécessaires tout au long de la grossesse. La nécessité de doses accrues ou fractionnées étant possible.

De Petrillo et Rice (1995) ont examiné les doses de méthadone quotidiennes par rapport à des doses administrées deux fois par jour à l'aide d'une conception de contrôle non aléatoire. Ils ont constaté que les femmes suivant un régime de doses fractionnées avaient de meilleurs taux de conformité toxicologique de l'urine et un pourcentage inférieur de dépistages positifs de l'urine pour la cocaïne, mais non pour la consommation d'opiacés au dernier trimestre. Ils n'ont constaté aucune différence pour les deux premiers trimestres. Ils ont également constaté que, dans l'ensemble, les femmes admises au programme dans le premier trimestre avaient de meilleurs résultats que les femmes admises plus tard quant aux taux de consommation d'opiacés et de cocaïne et quant à la conformité au test d'urine.

Ward et al. (1998) soulignent que les irrégularités menstruelles chez les femmes héroïnomanes ont donné lieu au mythe que les femmes héroïnomanes sont peu susceptibles de tomber enceintes et sont partiellement responsables du manque d'accent sur le contrôle des naissances en regard des grossesses non voulues. Les premiers symptômes de la grossesse peuvent être pris par erreur pour un sevrage de l'héroïne ou des contaminants dangereux qui peuvent retarder la demande de soins prénataux et de traitement de la toxicomanie des femmes héroïnomanes.

5.5 Efficacité du traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie chez les femmes

L'information offrant une orientation sur l'efficacité du traitement des femmes, qui se fonde sur une solide recherche empirique, continue de manquer (Santé Canada, sous presse, 2000b). Plusieurs des études ne comptent pas sur une conception randomisée et font appel à de petits échantillons qui limitent l'analyse (Howell et al, 1999). Pour illustrer ce phénomène, Lightfoot et al. (1996) ont entrepris un examen du traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie des femmes, en se référant particulièrement aux cinq années précédentes. La plupart des 211 études sont descriptives, seulement 7 (2 %) examinant spécifiquement les effets du traitement chez les femmes à l'aide d'essais randomisés, et 7 autres études utilisant une affectation non randomisée ou des traitements comparatifs. D'autres examens ont permis de constater qu'en majeure partie, la documentation sur le traitement des femmes comprend des études cliniques et descriptives non contrôlées (Institute of Medicine, 1990), des discussions sur les obstacles au traitement et l'avis d'experts sur le traitement optimal (Santé Canada, sous presse, 2000b).

Les études relativement peu nombreuses qui ont étudié les résultats du traitement par sexe tendent à ne montrer aucune différence des résultats entre les femmes et les hommes dépendants de l'alcool dans les programmes de traitement traditionnels (Lex., 1990; Walitzer et Connors, 1997). Walitzer et Connors (1997) font toutefois l'hypothèse que les femmes qui surmontent divers obstacles (p. ex. stigmatisation, obligations familiales et soins des enfants, manque d'identification et aiguillage par les premiers observateurs, programmes de traitement s'adressant surtout aux hommes et manque de soutien des proches) peuvent être plus en détresse et présenter une plus grande dépendance à l'alcool, ce qui les motive et les différencie des femmes qui ne suivent aucun traitement. Que ce soit le cas ou non, on s'entend généralement pour dire que les hommes et les femmes souffrant d'alcoolisme diffèrent quant à d'importants aspects concernant les symptômes et les besoins de traitement. Plusieurs études et discussions des experts sur la satisfaction de la clientèle demandent des établissements de traitement distincts pour les groupes de femmes, car de nombreuses femmes en traitement sont victimes d'abus physiques et sexuels et ont besoin d'environnements soutenants où ces problèmes peuvent être explorés (Finkelstein, 1993, 1994). Dahlgren et Willander (1989) ont comparé 100 femmes fréquentant une clinique spécialisée pour femmes à 100 femmes d'un programme régulier et ont constaté que les femmes du groupe de la clinique éprouvaient moins de problèmes sociaux et d'alcool au moment du suivi.

Bien que le soutien empirique du point de vue selon lequel les établissements de traitement pour femmes seulement sont plus efficaces soit limité, on s'entend pour dire qu'il a conduit à l'élaboration de programmes de traitement spécifiques pour les femmes (Walitzer et Connors, 1997). Une importante question dans la détermination de l'efficacité du traitement est l'identification des résultats qui sont valables et qui peuvent être mesurés. Plusieurs chercheurs indiquent que la discussion de l'efficacité du traitement des femmes doit être cadrée autrement pour accorder plus d'importance aux mesures intermédiaires comme l'auto-efficacité, la gestion du stress et le processus décisionnel plutôt que simplement des mesures d'abstinence (Santé Canada, sous presse, 2000b; Lieberman, 1998a).

Le *Center for Substance Abuse Prevention* a soutenu plusieurs programmes dans le cadre du programme de subventions *Pregnant and Postpartum Women and Infants (PPWI)* qui permettent de conclure que les programmes ayant un effet sur ces mesures intermédiaires ont un impact supérieur plus durable sur la qualité de vie des femmes que les programmes qui ne démontrent qu'une période d'abstinence à court terme (Lieberman, 1998b).

5.6 Efficacité du traitement des femmes enceintes ayant des troubles d'alcoolisme et de toxicomanie

Dans leur examen de cette documentation, Howell et al. (1999) notent que la recherche sur l'efficacité du traitement des femmes enceintes est rare et partage les mêmes points faibles que la recherche sur le traitement des femmes en général. Rien n'indique clairement qu'un mode de traitement est supérieur aux autres. Schrager et al. (1995) ont comparé les résultats à la naissance de plus de 700 femmes qui ont eu recours à un des quatre services financés par les fonds publics (traitement en établissement seulement, traitement ambulatoire seulement, traitement en

établissement et ambulatoire, ou traitement minime) et ont constaté que les femmes qui suivent un traitement en établissement seulement ont de moins bons résultats à la naissance que les femmes qui participent aux autres programmes. Kaltenbach et Finnegan (1998), dans un propos sur les questions de prévention et de traitement des femmes enceintes cocaïnomanes, notent que les femmes qui n'ont pas un logement stable ou qui vivent dans des conditions défavorables peuvent nécessiter un traitement en établissement ou devoir obtenir un logement stable pour atteindre et maintenir l'abstinence pendant la grossesse. La documentation indique que les établissements non traditionnels doivent être envisagés, étant donné que de nombreuses femmes manifestent peu d'intérêt pour le traitement « officiel » de l'alcoolisme et de la toxicomanie. Klein et Zahnd (1997) notent le rôle que les organismes de santé publique, de services sociaux et de justice pénale peuvent jouer pour améliorer le traitement de la toxicomanie par des moyens qui ne s'appellent pas « traitement de la toxicomanie ».

Les femmes ayant des problèmes d'alcoolisme et de toxicomanie et d'autres problèmes de santé graves ont généralement de la difficulté à s'engager et à continuer le traitement, et pour cette raison, la documentation met en grande partie l'accent sur les facteurs affectant l'achèvement du programme. Cet aspect de la recherche a également été alimenté par la conclusion que les femmes qui complètent le traitement présentent une meilleure probabilité de réduire leur consommation que celles qui ne le complètent pas (Howell et al., 1999). Toutefois, plusieurs des associations qui sont faites dans cette documentation entre l'amélioration des programmes, la continuité du traitement et les résultats positifs ne peuvent être confirmées sans des études plus approfondies qui tiennent compte des caractéristiques des clientes parce qu'il se peut que les clientes qui continuent le traitement diffèrent quant à d'autres aspects (p.ex., elles sont plus motivées) (Roberts et Ogborne, 1999a).

Dans un essai clinique randomisé faisant appel à un petit échantillon de femmes cocaïnomanes, les participantes qui avaient leurs enfants avec elles sont demeurées dans un programme thérapeutique communautaire à long terme plus longtemps que les autres (Hughes et al., 1995). Dans une autre étude contrôlée, Strantz et Welch (1995) ont constaté que les nouvelles mères étaient beaucoup plus susceptibles de demeurer dans un programme de traitement de jour intensif (semblable à un traitement en établissement mais avec retour à la maison chaque soir) que les participantes à un programme ambulatoire standard.

On constate de plus en plus à partir des projets de démonstration du programme de subventions du *US Pregnant and Pospartum Women and Infants (PPWI)* que le traitement périnatal de l'alcoolisme et de la toxicomanie pour les femmes à risque élevé peut avoir un impact positif (Eisen et al., 2000). Eisen et al., (2000) notent l'impact de neuf programmes communautaires du *PPWI* faisant appel à une conception quasi expérimentale et à un échantillon de 658 femmes. Les participantes ont obtenu la gestion de leur cas et l'aiguillage vers des services de traitement de jour; ces femmes ont montré une réduction significative de leur consommation entre l'admission au programme et l'accouchement, alors que ce n'est pas le cas des

femmes du groupe de comparaison. Après le contrôle des autres possibilités, il semble que l'intensité de la participation au programme (nombre d'heures de contact avec le programme) avant l'accouchement est le principal facteur de la réduction de la consommation chez les participantes.

En conséquence de ces conclusions et d'autres conclusions découlant des projets du *PPWI* et d'autres programmes de subventions du gouvernement américain, un solide consensus se dégage chez les experts concernant les éléments importants du traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie dans la période périnatale. Les thèmes qui se dégagent dans les évaluations de ces programmes comme contribuant au succès de l'admission des femmes enceintes et à leur maintien dans les programmes sont :

5.6.1 Philosophie de service respectueux

En lançant des programmes visant spécifiquement les femmes enceintes consommatrices, les planificateurs ont déterminé comme fondement de l'engagement des femmes dans le traitement, la nécessité d'aborder la honte et la culpabilité que les femmes éprouvent concernant leur consommation, leurs sentiments de perte de contrôle de leur vie et leur méfiance envers les systèmes qui les examinent. Dans ce contexte, les programmes se sont éloignés de la stigmatisation, du blâme, de la confrontation et de la honte (Creamer et McMurtrie, 1998) pour adopter une approche de responsabilisation basée sur les forces (Mosley, 1996; Grant, 1996; Paquet, 1998; Garm, 1999; Rosensweig, 1998). Dans une approche respectueuse sans jugement, une ouverture d'esprit est implicite pour permettre aux femmes d'établir des objectifs d'amélioration de leur santé qui peuvent ne pas avoir pour priorités immédiates les problèmes d'alcoolisme et de toxicomanie et, lorsqu'ils ont ces priorités, tenir compte des objectifs de réduction de la consommation plutôt que d'abstinence immédiate (Rosenbaum et Irwin, 1998). Le programme *Breaking the Cycle* de Toronto et le programme *Sheway* à Vancouver font appel à une approche de réduction des méfaits sans jugement dans leur travail auprès des femmes enceintes qui éprouvent de très importantes difficultés.

Le programme *Sheway* est un programme d'approche établi en 1996 dans le Downtown Eastside de Vancouver, un des quartiers les plus pauvres du Canada. Le programme *Sheway* adopte une approche axée sur la femme, la réduction des méfaits et pertinente au plan culturel pour offrir les services sous forme d'un centre d'accueil ayant pignon sur rue au coeur du Donwtown Eastside de Vancouver. Le programme *Sheway* offre un soutien pratique aux femmes pour combler leurs besoins fondamentaux (p. ex., déjeuners nutritifs chauds chaque jour, coupons d'alimentation et paniers de provision d'une banque d'aliments, suppléments nutritionnels, billets d'autobus, formules pour bébé et couches) et des services professionnels dispensés par une équipe multidisciplinaire dont certains membres offrent l'évaluation et les soins sur place.

Dans une évaluation récente du programme *Sheway*, on a constaté des augmentations importantes dans plusieurs domaines, notamment que la proportion des femmes qui accèdent aux soins avant et après la naissance pour plusieurs problèmes de santé et sociaux améliorent significativement leur

nutrition, apportent des améliorations considérables à leur situation de logement et conservent la garde de leurs enfants. L'évaluation a permis de constater un succès plus modeste quant à la proportion des femmes qui ont demandé des services de traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie; ont cessé de consommer ou se sont stabilisées avec la méthadone au fil du temps (Poole, 2000).

Sur ce même thème, plusieurs programmes ont reconnu l'importance des conseils par les pairs pour engager les femmes dans le traitement. Le programme *SISTERS* de New York fait appel à des conseillères de la collectivité qui sont sobres depuis au moins un an, formées depuis trois mois et sous supervision clinique. Dans une comparaison non contrôlée des taux de satisfaction entre les clientes d'un service professionnel standard et celles du programme de conseils par les pairs, les clientes de ce dernier programme étaient deux fois plus susceptibles de citer leur conseillère comme l'élément le plus utile de leur traitement que les membres du groupe de comparaison (Sanders et al. 1998).

5.6.2 Prestation de soins complets et pratiques

Un deuxième thème concernant la prestation d'un traitement aux femmes ayant des problèmes d'alcool et d'autres drogues pendant la grossesse est le succès obtenu lorsque les programmes offrent une « gamme complète de ressources qui va au-delà des offres de programmes traditionnels » (Brindis et al., 1994). Plutôt que de se concentrer étroitement sur le changement des habitudes d'alcoolisme et de toxicomanie, des programmes ont trouvé utile de combiner le traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie à d'autres services comme les soins prénataux, les autres soins médicaux, l'éducation des parents, les services de planification familiale, le soutien nutritionnel, la défense des intérêts sur les besoins de logement et le counseling sur la violence et les problèmes de relations (Volpicelli et al., 2000; Lieberman, 1998a; Creamer et McMurtrie, 1998; Garm, 1999; Grella, 1996; Kerson, 1990; Egelko et al., 1998; Finkelstein, 1994; Grayson et al. [éds.], 1999; Ryland et al., 1996; Mosley, 1996; Brindis et al., 1997; Namyniuk et al., 1997; Rivadeneira et al., 1998; Whiteford et Vitucci, 1997; Young et Gardner, 1998; Whiteside-Mansell et al., 1999).

Pour illustrer, dans un échantillon urbain et rural relativement important de femmes enceintes vues aux services de santé publique, aux services sociaux et par les agences correctionnelles en Californie, le plus grand besoin exprimé était, par ordre décroissant, l'aide financière, le placement en emploi, le logement, l'alimentation et l'admission à des programmes éducatifs. Peu de ces femmes étaient intéressés à un traitement officiel de l'alcoolisme et de la toxicomanie (Klein et Zahnd, 1997).

Des divers services dont ont besoin ces femmes, le traitement des problèmes de consommation est souvent considéré comme présentant les plus grands obstacles, de sorte que les programmes engagent souvent les femmes par d'autres voies. Cela a pour résultat une réduction des méfaits pour la mère et l'enfant et une probabilité accrue que le traitement de l'alcoolisme et de la

toxicomanie sera considéré. Plusieurs programmes ont décrit spécifiquement l'utilité d'une approche axée sur la motivation et le changement grâce à laquelle les femmes s'engagent activement à choisir les aspects de leur vie sur lesquels elles souhaitent travailler (Grant, 1996; LaFave, 1999).

Dans certains cas, ce programme complet a été organisé dans une clinique multidisciplinaire « à guichet unique » (Paquet, 1998; O'Donnell et al., 1997). O'Donnell et al. (1997) décrivent un modèle complet d'intervention mère-enfant aux États-Unis pour les cocaïnomanes enceintes en appliquant une approche coordonnée et de point d'accès unique pour offrir des soins prénataux, des services d'intervention à l'enfance, des services de toxicomanie, de réadaptation professionnelle et des programmes sociaux axés sur les parents et la famille. Des fonds supplémentaires ont permis au programme de faire appel à des incitatifs comme le déjeuner, les coupons et des articles donnés pour la participation. La participation à ce programme a eu pour résultat une réduction de la toxicomanie, une meilleure conformité aux soins prénataux et de meilleurs résultats après la naissance qui étaient semblables à ceux des contrôles de non-toxicomanie à 12 mois.

Le soutien pratique est au centre des soins complets, par exemple, le transport aux rendez-vous et l'aide pour les frais de garderie. De nombreuses études ont permis de constater que la prestation de ce soutien pratique est associé au succès du recrutement et de la continuité des mères (Ashery et al., 1997; Robles et al., 1994; Rivadeneira et al., 1998; Ryland et al., 1996; Laken et Ager, 1996; Brindis et al., 1997; Clayson et al., 1995).

La disponibilité des services de garde des enfants pendant le traitement pose un problème important aux femmes. Hughes et al. (1995), appliquant une conception de recherche contrôlée avec un petit échantillon, ont constaté que les femmes qui vivaient avec leurs enfants pendant le traitement y demeuraient significativement plus longtemps que les femmes qui ne le faisaient pas. Dans son explication, Lex (1990) indique que la prestation de services de transport, d'aide juridique ou de counseling en emploi semble avoir moins d'effet sur les résultats du traitement que la prestation des services de garderie.

Dans une étude qualitative de la perception de l'efficacité du traitement de 24 femmes, les participantes ont indiqué qu'elles veulent de l'aide et qu'elles en ont besoin pour obtenir des services de garde, et lorsque ceux-ci ne sont pas accessibles, les participantes considèrent que c'est le service le plus utile pour améliorer la participation et le recours au traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie (Nelson-Zlupko et al., 1996).

Lanehart et al. (1994) ont examiné quels aspects d'un programme complet personnalisé permettaient de prédire une période sans consommation dans le contexte d'un programme de gestion de cas dynamique pour des femmes cocaïnomanes et ont constaté que les services professionnels, le suivi et les soins à domicile étaient associés à une période sans toxicomanie.

5.6.3 Collaboration entre organismes et coordination des services

La portée des services de santé, sociaux et de soutien dont ont besoin les femmes enceintes consommatrices est immense pour n'importe quel organisme. De plus en plus, la documentation souligne la collaboration entre organismes et la coordination comme étant essentielles pour engager et conserver les femmes dans le traitement, et aider les organismes à fournir l'ensemble des soins nécessaires pour les mères et leurs enfants (Young et Gardner, 1998; Grayson et al. [éds.], 1999; Laken et Ager, 1996; Rivadeneira et al., 1998). Aussi cruciale soit-elle, la coordination entre organismes pose également un grand défi. Parmi les obstacles à surmonter, mentionnons les éléments des programmes offerts en différents endroits, les programmes ayant des règlements distincts, les longues listes d'attente pour obtenir des services, les procédures d'admission différentes et les exigences quant à l'admissibilité (Finkelstein, 1994).

L'aspect le plus critique de la collaboration est peut-être entre les domaines de la protection de l'enfance et du traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie (Young et Gardner, 1998). Un important obstacle à l'engagement des femmes enceintes dans le traitement est la crainte de perdre la garde de leurs enfants (Poole et Isaac, 1999). Plusieurs auteurs du domaine de la protection de l'enfance (p. ex. Besharov, 1992; Besharov [éd.], 1994) se sont prononcés contre les programmes de traitement qui séparent la mère de ses enfants affectés, indiquant que les femmes tentent souvent une autre grossesse pour remplacer les enfants perdus et ne participent pas activement à leur traitement à cause des préoccupations concernant la protection de leurs enfants. Un aspect connexe est celui du placement en foyer nourricier. Dans les projets d'options de rétablissement en Californie, des parents nourriciers ont été recrutés pour répondre aux besoins particuliers d'enfants qui avaient été exposés aux drogues avant la naissance. Les programmes visaient des groupes raciaux spécifiques de sorte que les bébés soient placés dans des foyers appropriés au plan culturel, offraient aux recrues des services de relève pour elles-mêmes comme personnes soignantes et une formation pour prendre soin des bébés exposés aux drogues, et soutenaient la participation des mères biologiques à la prise de décisions avec les parents nourriciers sur les questions relatives aux soins à donner à l'enfant (Brindis et al., 1997).

5.6.4 Un continuum élargi et souple des services de l'alcoolisme et de toxicomanie

La documentation décrit les défis inhérents au soutien des femmes enceintes pour qu'elles s'engagent dans un traitement complet de l'alcoolisme et de la toxicomanie. On y soutient une gamme élargie de services - gestion de cas, programmes prétraitement, programmes de réduction des méfaits (comme la méthadone), désintoxication médicale, programmes intensifs à court terme (de jour et en établissement) et logement et suivi de la sobriété (Brindis et al., 1997; Howell et al., 1999; Laken et Ager, 1996).

a) **Approche**

Un élément important du traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie de ce groupe est l'approche. Les efforts d'approche ont servi efficacement à réduire les obstacles connus comme la peur, la faible estime de soi, le manque de motivation, tout en démystifiant ce qui est disponible et ce que demandent les divers paliers de traitement (Brindis et al., 1997; Garm, 1999; Namyniuk et al., 1997). En plus de l'approche dans la rue visant directement les femmes à risque, le programme *Dena A Coy* en Alaska a décrit le travail d'approche comme nécessitant également la collaboration des sites d'aiguillage, l'éducation des organismes communautaires et la publicité des programmes (Namyniuk et al., 1997).

b) **Gestion de cas et horaire souple**

La gestion de cas d'une approche élargie axée sur la clientèle est généralement décrite comme un élément clé du système de traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie pour répondre aux besoins des femmes enceintes. Laken et Ager (1996) ont étudié les effets des services de gestion de cas sur la continuité du traitement auprès d'un échantillon de 225 femmes enceintes d'une grande ville américaine. Les services de gestion de cas qui comprenaient des visites à domicile, le counselling par téléphone, le transport et la défense des intérêts auprès des autres professionnels par les membres de l'équipe multidisciplinaire ont été considérés comme une contribution importante à la continuité du traitement. Dans l'étude de Eisen et al. (2000) de neuf programmes du *PPWI*, les participantes aux services de gestion de temps ont mieux réussi que les participantes au traitement de jour, indiquant la prévalence inférieure de la consommation de drogues illicites (ainsi que d'autres facteurs pertinents contrôlés).

La souplesse de l'accès et des absences pendant le traitement est un élément critique de la continuité du traitement des femmes enceintes et parentes qui reçoivent les soins. Egelko et al. (1998) décrivent « la gamme immense des demandes concurrentes à leur horaire (rendez-vous médicaux, activités relatives à leurs enfants plus âgés en garde de protection) à traiter tout en satisfaisant à l'exigence officielle de participation (au programme de traitement de jour) cinq jours par semaine ». On a noté que le processus de traitement des femmes enceintes et parentes n'est pas nécessairement méthodique, mais adopte plus souvent un cycle compliqué d'admission au traitement, d'essai de différents types de traitement, de rechute, de réunification de la famille, de traitement à compléter et de maintien de la sobriété.

En conséquence, les programmes mettent l'accent sur l'importance d'étapes progressives plutôt que sur l'achèvement du traitement ou sur le maintien de la sobriété comme indicateur du succès. La souplesse concernant la réaction à la rechute est un autre élément clé du travail avec les femmes ayant des problèmes d'alcoolisme et de toxicomanie pendant la période périnatale. Plusieurs programmes ne considèrent plus la rechute comme un motif

automatique de renvoi du traitement. On aide la cliente à reprendre son plan de guérison et on l'invite à mesurer son succès par des périodes plus longues d'abstinence, moins de rechutes et l'amélioration des autres mesures de qualité de vie (Mosley, 1996).

c) **Attention à porter aux problèmes familiaux**

On a souvent constaté que les programmes qui intègrent les enfants et le partenaire de la femme au traitement améliorent les résultats du traitement des femmes en période périnatale. Une conclusion presque universelle est que les femmes, souvent, ne veulent pas ou sont incapables de se séparer de leur rôle de mère pour répondre à leurs besoins de traitement. Plusieurs programmes ont permis de constater que même lorsque les relations avec le partenaire sont difficiles, il est essentiel de soutenir le processus décisionnel sur la rupture ou la réunification, comme tâche primaire de cette période (Egelko et al. 1998; Rivadeneira et al., 1998).

Finkelstein (1996) a décrit un modèle relationnel du traitement des femmes qui reconnaît l'importance des relations dans la vie d'une femme et accorde une priorité à l'aide pour favoriser des relations saines dans le processus de traitement. Finkelstein (1996) ajoute avec insistance que « pour être efficace en aidant les femmes, les programmes de traitement doivent aider les clientes à développer des modèles de relations saines, mutuellement responsabilisantes et non destructrices ». Les approches de traitement axées sur la personne qui ne tiennent pas compte du rôle crucial des relations ne sont pas considérées prometteuses comme modèles de traitement complet axé sur la famille grâce auxquels les familles au sens large d'une communauté ou d'un groupe de personnes étroitement reliées les unes aux autres obtiennent des services d'une manière coordonnée.

Whiteside-Mansell et al. (1999) a évalué l'efficacité du programme *AR-CARES*, basé sur l'adaptation de Finkelstein (1996) de la théorie de l'actualisation de soi dans les relations interpersonnelles. Pendant sa mise en oeuvre, le programme a été adapté pour répondre aux besoins des femmes concernant le logement, la santé mentale, la garde des enfants, l'intervention précoce pour les enfants et le transport. L'étude sur cinq ans a fait appel à une conception quasi expérimentale et a permis de constater que, bien que toutes les femmes de l'étude aient réduit leur consommation d'alcool et d'autres drogues, les participantes au programme ont réduit leur consommation dans une mesure beaucoup plus grande que les autres. La réduction de la consommation des participantes a été associée à des améliorations de l'issue de la naissance et du milieu de vie du bébé.

Egelko et al. (1998) ont examiné l'efficacité de l'ajout d'éléments propres aux hommes et aux femmes pour les femmes enceintes cocaïnomanes suivant un programme de traitement combiné. En plus de suivre le programme en mettant l'accent sur l'abstinence, les femmes participaient à un élément standard offrant des services d'éducation parentale, de formation professionnelle, de soins prénataux ou une version améliorée du programme spécifique selon le sexe mettant davantage l'accent sur la promotion de la

réintégration de la famille. Des comparaisons ont été faites entre les femmes qui suivaient l'élément standard et l'élément amélioré (avec des groupes basés sur le temps de participation au programme global) ainsi qu'avec des clientes non enceintes suivant le traitement combiné pendant les mêmes périodes. L'étude a permis de constater une diminution de la toxicomanie et une meilleure continuité du traitement pour le groupe de l'élément amélioré comparativement aux femmes traitées par l'élément standard.

Avec un accent à peu près semblable sur la famille, Walker et al. (1991) décrivent un modèle de programme pour les femmes qui ont donné naissance à un bébé testé positivement pour la cocaïne. Le programme mettait l'accent sur la responsabilisation des femmes et sur une approche de gestion de cas familiale qui, en abordant les problèmes de toxicomanie, encourageait les liens à des modèles de rôles positifs des femmes, rétablissant les liens avec la famille et les enfants, et offrant des services concrets de renforcement de la famille.

d) Soins continus ou suivi

La documentation sur les soins continus ou le suivi des femmes, particulièrement les femmes enceintes, est limitée. Toutefois, les cliniciens indiquent que le contact continu et le soutien de la femme après le traitement sont essentiels pour accroître la probabilité d'une guérison à long terme et qu'ils représentent une utilisation judicieuse des ressources. Cela est attribuable au grand nombre de problèmes et de changement du mode de vie sur lesquels les femmes doivent généralement travailler après le traitement, par exemple, le développement de nouveaux réseaux de soutien social, l'adoption de nouveaux rôles dans la famille, les problèmes relationnels, apprendre à prévoir les événements qui précipitent la consommation d'alcool ou de drogue, les nouvelles émotions à affronter et apprendre à faire confiance aux autres. Les programmes de soins continus font appel à un certain nombre de services, notamment les sessions en groupe, le counselling individuel et le soutien téléphonique ainsi que le suivi pour aider les femmes à mesure qu'elles tentent de régler ces nombreux problèmes.

5.7 « Birth to Three Program » de Seattle

Un programme qui reflète ces thèmes et qui a fait l'objet d'une solide évaluation est le *Birth to Three Program* de Seattle (Ernst et al. 1999). L'étude est unique dans cette documentation en ce qu'elle a affecté de façon randomisée des femmes à un groupe expérimental et à un groupe de contrôle, apparié les groupes selon les variables intervenant éventuellement, évalué une série de résultats pour la mère et l'enfant (pas seulement la consommation), et suivi les femmes et les enfants pendant trois ans, le taux d'attrition ou de décrochage étant faible.

Le *Birth to Three Program* est un programme complet pour les femmes à risque de Seattle qui fait appel à la gestion dynamique de cas à long terme par des paraprofessionnels qui offrent un soutien émotionnel et aident les femmes à se relier aux services communautaires. Les professionnels travaillent avec un petit nombre de cas

(de 12 à 15 femmes à la fois). Leur travail est très personnalisé mais reflète une théorie relationnelle et s'intéresse à tous les problèmes qu'affrontent ces femmes. Les professionnels n'offrent pas de services directs comme le traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie ou la garde des enfants, mais ils aident plutôt les femmes à trouver ces services dans la collectivité par des contacts réguliers et, au besoin, des visites à domicile et un contact actif avec la famille élargie. Il s'agit de l'un des quelques programmes qui intègrent la planification familiale comme forme de prévention du SAF et des autres formes d'exposition tératogène. Ils encouragent les femmes à limiter la taille de la famille afin de répondre aux besoins des enfants qu'elles ont déjà.

Les clientes et leurs enfants ont été évalués à 4, 12, 24 et 36 mois de participation au programme. Toutes les évaluations ont été faites par des évaluateurs qui ne connaissaient pas la situation de la cliente : groupe de contrôle ou groupe d'intervention. Les résultats ont été évalués selon cinq grandes catégories :

- recours aux traitements de l'alcoolisme ou de la toxicomanie;
- abstinence de la consommation d'alcool et de drogue;
- planification familiale;
- santé et bien-être de l'enfant ciblé;
- lien approprié à la collectivité.

Au recrutement, il n'y avait aucune différence entre les 65 sujets du groupe d'intervention et les 31 sujets du groupe de contrôle. Le suivi de la mère après 36 mois comprenait 92 % du groupe d'intervention et 83 % du groupe de contrôle. Le suivi des enfants visait 92 % du groupe d'intervention et 87 % du groupe de contrôle. Ce taux de suivi est supérieur à celui de la plupart des études sur les femmes à risque élevé qui ont tendance à être itinérantes.

Les clientes ayant reçu les services ont obtenu un résultat supérieur aux femmes du groupe de contrôle pour les cinq variables regroupées du résultat à 36 mois. Les clientes ayant obtenu les meilleurs résultats étaient celles qui étaient reliées de plus près à leur travailleuse sociale.

Presque la moitié des femmes du groupe d'intervention qui n'avaient suivi aucun traitement préalable de l'alcoolisme et de la toxicomanie avaient suivi un traitement ambulatoire pendant trois années. Les taux d'abstinence ont été supérieurs dans les groupes d'intervention, particulièrement pour les femmes reliées de près à leur travailleuse sociale. À la fin de la période de trois ans, 73 % des clientes signalaient l'application d'une forme fiable de contrôle des naissances et 43 % avaient choisi une forme permanente comme les injections de Depro-Vera ou la ligature des trompes, comparativement à 52 et 32 %, respectivement, des femmes du groupe de contrôle.

Le programme de Seattle offre une prévention tertiaire des bébés affectés par la drogue ou l'alcool en encourageant les femmes à demander le traitement de leur toxicomanie ou de leur alcoolisme et à utiliser des méthodes fiables de planification des naissances, et en les reliant aux autres services sociaux et de santé. Le lien de la femme à risque avec sa travailleuse sociale est une puissante variable du résultat. Les femmes sont plus susceptibles d'être bien reliées à leur travailleuse sociale lorsque les deux partagent les mêmes valeurs culturelles et

linguistiques. Le soutien social offert par la travailleuse sociale semble responsabiliser les femmes pour qu'elles apportent et soutiennent des changements positifs à leur mode de vie (Ernst et al., 1999).

5.8 Autres modalités de traitement

5.8.1 Gestion des urgences

Un modèle de traitement qui s'est avéré efficace avec plusieurs groupes - la gestion des urgences - s'est avéré également prometteur avec les femmes enceintes cocaïnomanes. La gestion des urgences nécessite le recours à des incitatifs pour renforcer systématiquement la continuité du traitement et l'abstinence. Elk et ses collègues (Elk et al., 1995, 1998) ont appliqué des procédures de gestion des urgences dans plusieurs études sur le traitement de femmes enceintes cocaïnomanes en employant une comparaison avant et après et une affectation randomisée. Même si les échantillons étaient très réduits, les résultats indiquent que les incitatifs monétaires entraînent une diminution de la consommation de cocaïne et une meilleure conformité aux soins prénataux. Seracini et al. (1997) ont également constaté une abstinence accrue de la cocaïne grâce à des coupons incitatifs remis aux consommatrices enceintes. Jones et al. (2000) n'a pas constaté que les incitatifs de faible ampleur étaient efficaces pour accroître la participation aux programmes.

5.8.2 Traitement d'entretien à la méthadone

Le traitement d'entretien à la méthadone (TEM) est reconnu comme traitement standard des femmes opiomanes (Ward et al., 1998). Ward et al. (1998) indique que la preuve de la recherche montre nettement que le TEM produit de meilleurs résultats que l'absence de traitement chez les femmes enceintes toxicomanes. En plus d'offrir un médicament fabriqué légalement selon un dosage contrôlé, le TEM peut garder les femmes sous traitement, réduire les comportements de risque pour la santé associés aux drogues injectables, offrir aux femmes un accès aux soins prénataux et à d'autres services et réduire la probabilité qu'elles s'engagent dans la prostitution ou d'autres activités criminelles pour soutenir leur habitude de toxicomanie. Les bébés nés de femmes prenant de la méthadone sont également nés plus tard et plus gros pour l'âge gestationnel que les bébés de femmes opiomanes ne suivant pas un traitement (Ward et al., 1998). Toutefois, Jones et al. (1999) notent également que plusieurs des études signalant de meilleurs résultats pour la mère et le bébé ont lieu dans des établissements qui offrent des soins complets et les conclusions qui peuvent être tirées au sujet du rôle de la méthadone en soi pour améliorer l'issue de la naissance sont limitées.

L'importance de services complets a été notée (Jones et al., 1999) à l'appui du TEM. Jarvis et Schnoll (1994) ont indiqué les soins obstétriques et médicaux, l'éducation sur des aspects comme le rôle parental, la nutrition et l'ensemble des problèmes psychologiques grâce au counseling individuel, collectif et familial. Ward et al. (1998) parlent de la nécessité de la thérapie de groupe pour les femmes participant au TEM ainsi que de la nécessité de considérer le pour et le contre du TEM axé sur la famille.

Plusieurs études ont examiné le TEM amélioré pour garder les femmes sous traitement et améliorer l'issue du traitement. Par exemple, Carroll et ses collègues (1995) ont comparé dans un essai clinique randomisé et une étude pilote non randomisée, respectivement, les femmes d'un programme de TEM standard qui, en même temps que la méthadone, comprenait le counseling hebdomadaire en groupe et la toxicologie de l'urine trois fois par semaine. Ce programme a été comparé à un programme amélioré qui offrait des soins prénataux hebdomadaires, des groupes de prévention de la rechute chaque semaine, des incitatifs monétaires pour les échantillons d'urine sans drogue et la garde des enfants. Bien qu'on n'ait constaté aucune différence quant à la consommation de drogues entre le programme amélioré et le programme de TEM standard, le groupe du programme amélioré présentait un taux supérieur de consultation en soins prénataux, de gestation adéquate et de bébés à poids élevé à la naissance.

Ward et al. (1998) parlent aussi de la nécessité de considérer le pour et le contre de la TEM axée sur la famille. Si une femme enceinte obtient un accès prioritaire à la TEM et non son partenaire, cela peut produire un conflit parce que leur mode de vie de toxicomanes est menacé par l'admission de la femme à la TEM. De même, si son partenaire continue de consommer, cela présente une situation à risque élevé pour la femme enceinte. Toutefois, certains cliniciens s'inquiètent de la participation des partenaires au même programme de TEM à cause des taux élevés de violence dont sont victimes les femmes ayant des problèmes de toxicomanie (Ward et al., 1998).

5.8.3 Traitement approprié au plan culturel pour les femmes autochtones

Le rapport de la Table ronde nationale sur la santé et les questions sociales, *Sur le chemin de la guérison* (Gouvernement du Canada, 1993), défend une base spirituelle du traitement des autochtones. Mettant l'accent sur une approche holistique se reflétant dans le Cercle d'influences, au centre du processus se trouve la redécouverte des traditions culturelles et spirituelles. Le traitement dans ce contexte comprend souvent une approche communautaire à la guérison qui voit les autres personnes de la communauté ainsi que des organisations comme les centres d'amitié autochtones comme faisant partie d'une famille « élargie » (Van Bibber, 1997).

5.9 Rentabilité du traitement

Le traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie pendant la grossesse s'est avéré une stratégie rentable (Svikis et al., 1997). Un groupe de Johns Hopkins a comparé le coût du traitement des femmes enceintes pendant la grossesse et le coût subséquent des soins des bébés pendant la période néonatale au coût des soins des bébés d'un groupe de femmes n'ayant pas suivi un traitement. Les bébés nés des femmes ayant suivi un traitement pendant la grossesse étaient moins susceptibles de nécessiter des soins intensifs néonatals et ceux qui avaient besoin de séjourner dans une unité de soins intensifs néonatals (USIN) étaient admis pendant moins longtemps que les bébés des mères non traitées. Les économies obtenues par la réduction du séjour à l'USIN étaient supérieures au coût du traitement des femmes pendant la grossesse. Le coût moyen du traitement d'une femme (6 639 $) et de son bébé (900 $) était inférieur au coût moyen d'un séjour à l'USIN pour un bébé affecté né d'une mère non traitée (12 183 $). Les auteurs n'incluent pas les coûts ultérieurs, par exemple, ceux relatifs aux besoins d'éducation spéciaux des enfants affectés. Au cours d'une vie, les économies réelles des coûts réduits d'une panoplie de services aux enfants affectés seulement seraient de beaucoup supérieures. Les auteurs ajoutent que bon nombre des femmes de leur étude s'adonnaient à la prostitution et étaient séropositives. En réduisant les risques pour la santé de ces femmes, on en tire d'autres bienfaits économiques, en supposant que les femmes sortant de l'alcoolisme et de la toxicomanie seraient moins susceptibles de demeurer dans la prostitution.

5.10 Questions politiques et juridiques

Les femmes enceintes souffrant d'alcoolisme et de toxicomanie peuvent avoir été influencées plus profondément par les politiques et les sanctions associées à l'alcool et aux drogues que les autres groupes de la population nécessitant un traitement. Ces politiques et sanctions comprennent l'accent historique sur les modèles de traitement des hommes et un traitement coéducatif comme norme, le manque de financement et d'autres mécanismes pour ressourcer la garde des enfants des femmes suivant un traitement spécialisé de l'alcoolisme et de la toxicomanie, et les sanctions civiles et pénales pour les femmes enceintes souffrant d'alcoolisme et de toxicomanie. De plus, ce n'est que très récemment que ceux qui défendent les intérêts des femmes consommatrices se sont unis à ceux qui défendent les intérêts des enfants affectés par l'alcool et les autres drogues avant leur naissance. Le récent protocole d'amélioration du traitement des femmes enceintes résume éloquemment les souffrances de ces femmes :

> « Le plus souvent cependant, elles sont négligées par les systèmes de prestation des services de santé. Les répercussions pénibles de la poursuite et de la négligence des femmes enceintes souffrant d'alcoolisme et de toxicomanie et de leurs enfants peuvent se voir dans les refuges pour femmes battues, dans les populations de sans-abri ainsi que dans les foyers nourriciers et les établissements de protection de l'enfance de tout le pays. » (Mitchell et al., 1995, p. 6)

Bien que des efforts immenses aient été consentis au Canada depuis 25 ans pour reconnaître la nécessité de programmes spéciaux pour les femmes, elles entrent encore nombreuses dans un système de traitement qui peut ne pas avoir les ressources nécessaires pour répondre à leurs besoins spéciaux. Pour les femmes enceintes consommatrice, le manque de services appropriés est encore plus grand.

Au Canada et aux États-Unis, le manque de garderies présente un obstacle majeur affectant l'accès au traitement des femmes (Santé Canada, sous presse, 2000b; Blume, 1996). Le manque de garderies est une raison majeure expliquant pourquoi les femmes ne demandent pas un traitement (Brown, 1992), alors que la prestation des services pour les enfants et l'existence de garderies attirent plus de femmes vers le traitement (Beckman et Amaro, 1986). Étant donné particulièrement les taux élevés d'abus physiques et sexuels antérieurs et actuels dont sont victimes les femmes ayant des problèmes d'alcoolisme et de toxicomanie, une femme enceinte qui a déjà un enfant peut trouver difficile d'obtenir l'aide d'un membre de la famille pour garder l'enfant. Même pour celles qui suivent un traitement ambulatoire, les options de garde temporaire des enfants peuvent être limitées et excessives au plan financier. Toutefois, plusieurs femmes hésitent beaucoup à confier l'enfant au système de protection de l'enfance pour une garde temporaire en foyer nourricier à cause de la crainte de perdre la garde de leurs enfants (Blume, 1996; Santé Canada, sous presse, 2000b).

Au Canada, le Yukon applique des exigences de déclaration obligatoire spécifiquement associées à l'alcoolisme et à la toxicomanie pendant la grossesse (1986) qui sont semblables à celles de plusieurs instances américaines. Dans certains États, la définition de l'abus ou de la négligence à l'égard des enfants comprend l'exposition prénatale aux drogues, ce qui a conduit à des politiques exigeant la déclaration et l'enlèvement automatique des enfants exposés à des substances avant la naissance, quels que soient les impacts de l'alcoolisme et de la toxicomanie de la mère sur sa capacité d'élever ses enfants (Blume, 1997; Paltrow, 1998). Les femmes pauvres et des minorités raciales ont été affectées de façon disproportionnée par de telles politiques (Whiteford et Vitucci, 1997).

Certaines instances américaines sont même allées jusqu'à exiger le traitement obligatoire des femmes enceintes souffrant d'alcoolisme et de toxicomanie, les accusant d'un acte criminel pour leur consommation d'alcool ou d'autres drogues pendant la grossesse (Blume, 1996; Whiteford et Vitucci, 1997). Au Canada, le cas récent de Mme G. a mis en lumière la question du traitement obligatoire des femmes enceintes consommatrices. Toutefois, comme aux États-Unis, les tribunaux supérieurs canadiens se sont prononcés contre le traitement obligatoire des femmes enceintes.

Il y a une foule d'arguments contre le traitement obligatoire et/ou l'application de la justice comme mécanismes pour prévenir l'alcoolisme et la toxicomanie pendant la grossesse, et en faveur de la prestation de soins complets visant l'ensemble des problèmes de santé et sociaux comme solution plus susceptible de conduire à une meilleure issue pour la mère et l'enfant. La conséquence la plus évidente et la plus sérieuse d'une approche punitive est qu'elle dissuade les femmes de recourir aux services nécessaires ou de pouvoir discuter de leur trouble avec des professionnels de la santé, conduisant à un moins bon résultat pour la mère et l'enfant (Murphy et Rosenbaum, 1999; American Academy of Pediatrics, 1995; Paltrow, 1998; Whiteford

et Vitucci, 1997). Les approches punitives ne reconnaissent pas les complexités de la vie de nombreuses femmes enceintes souffrant d'alcoolisme et de toxicomanie et n'en tiennent pas compte. Parmi ces complexités, mentionnons le manque de système de soutien, un environnement instable, l'absence de logement, leurs capacités réduites d'élever les enfants, la maladie mentale, la consommation du partenaire, la violence dans la famille, la pauvreté (Clarren, 1999; Mitchell et al., 1995; Murphy et Rosenbaum, 1999) ainsi que le manque de services appropriés, cela va sans dire.

Les prisons n'offrent pas un environnement sans drogues ou les soins prénataux et le traitement appropriés qui sembleraient la justification d'une approche de justice pénale. Comme l'*American Academy of Pediatrics* l'énonce dans sa déclaration de principe de 1995 sur les bébés exposés aux drogues, « il n'existe aucune preuve que ces sanctions (des peines criminelles pour les femmes qui consomment des drogues pendant la grossesse) empêchent l'exposition aux drogues *in utero* ou aident les enfants exposés ». Enfin, on a souligné que le traitement obligatoire des femmes enceintes introduirait un contrôle social des femmes d'après le seul fait de la grossesse (Blume, 1996).

Plus une femme peut obtenir des soins appropriés tôt en cours de grossesse, plus elle a de chances de vivre une grossesse en santé qui aura une issue obstétrique heureuse pour le bébé. On ne sait pas dans quelle mesure les politiques des gouvernements provinciaux et territoriaux accordent la priorité aux femmes enceintes et les relient aux autres services nécessaires comme les soins prénataux. Toutefois, 166 fournisseurs de services dans la base de données sur le traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie de Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies signalent qu'ils offrent un accès prioritaire aux femmes enceintes (Roberts et Ogborne, 1999b). Par exemple, le *Children's and Women's Health Centre of British Columbia* a établi un protocole d'admission des femmes enceintes qui, avec une formation concertée, a amélioré l'accès aux soins pour ce groupe (Children's and Women's Health Centre of British Columbia, 1999). La question de l'accès prioritaire peut s'avérer particulièrement cruciale pour les femmes ayant besoin d'un TEM.

La nécessité de la formation à mesure que les différentes professions et les différents systèmes s'unissent pour offrir des soins complets aux femmes enceintes souffrant d'alcoolisme et de toxicomanie est cruciale. Les systèmes médicaux, de protection de l'enfance et de traitement peuvent avoir des programmes différents et comprendre différemment les problèmes, par exemple, les exigences de la déclaration des abus soupçonnés à l'égard des enfants et la garde, la confidentialité, les attentes au sujet de la guérison d'un problème de consommation et les méthodes les plus efficaces pour assurer un bon résultat pour la mère et l'enfant.

5.11 Sommaire

En conclusion, bien qu'une grande partie de la documentation sur le traitement des femmes enceintes soit qualitative, un nombre croissant d'études scientifiques confirme l'avis clinique des experts dans les domaines suivants : la nécessité d'engager les femmes avant la naissance et d'offrir un ensemble complet, coordonné et compatible de soins prénataux et de services de traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie, y compris un accent sur la promotion du lien mère-enfant et sur les autres relations familiales importantes dans la vie d'une femme. De plus, il y a de la recherche et un certain consensus chez les experts que la prestation de services auxiliaires comme la garde des enfants, le transport, le logement et la réadaptation professionnelle est d'une importance critique. La gestion de cas est un moyen efficace de répondre aux divers besoins de services de santé et sociaux des femmes enceintes consommatrices. En outre, il existe une certaine preuve que les incitatifs comme l'argent, les coupons ou les cadeaux peuvent accroître la conformité aux soins et réduire la consommation de cocaïne. Enfin, rien n'indique que les mesures punitives contre les femmes enceintes souffrant d'alcoolisme et de toxicomanie soient efficaces.

5.12 Énoncés des meilleures pratiques

Il existe une preuve modérée et un certain consensus chez les experts que la combinaison des soins prénataux avec d'autres services, y compris le traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie, montre des résultats positifs pour les femmes ayant des problèmes de consommation et leur bébé.

Il existe une preuve modérée et un certain consensus chez les experts que le traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie spécifique au sexe est plus efficace pour les femmes que les programmes s'adressant aux hommes et aux femmes.

Il existe une preuve modérée et un certain consensus chez les experts que les services de traitement faisant appel à une approche respectueuse, souple, appropriée au plan culturel et axée sur les femmes qui est ouverte aux objectifs intermédiaires de réduction des méfaits d'après les circonstances de vie des clientes sont efficaces pour engager les femmes dans un programme soutenant, faire en sorte qu'elles le poursuivent et pour améliorer leur qualité de vie.

Il existe une preuve modérée et un certain consensus chez les experts que les services à guichet unique répondant à l'ensemble des besoins de services de santé et sociaux des femmes enceintes souffrant d'alcoolisme et de toxicomanie (p. ex. aide au transport et pour la garde des enfants, éducation, formation professionnelle, placement en emploi, logement, alimentation et soutien du revenu, et aide à l'accès aux services de soins de santé et de santé mentale) par la collaboration entre les dispensateurs de services pertinents sont efficaces pour engager les femmes dans le traitement et les inciter à persévérer.

Il existe une preuve solide que la gestion dynamique de cas ou la coordination des services qui défendent les intérêts des femmes peuvent être efficaces pour promouvoir la planification familiale, l'accès au traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie, la continuité du traitement, la réduction de la consommation et les liens avec les services communautaires pour les femmes enceintes à risque élevé.

Il existe une certaine preuve qu'une approche de gestion des urgences est efficace pour réduire la consommation de la cocaïne et accroître l'attention à porter aux soins prénataux chez les femmes cocaïnomanes.

Il existe une preuve modérée que la thérapie d'entretien à la méthadone (TEM) dans le contexte de soins complets a un impact positif sur la santé de la mère et l'issue de la naissance pour les mères opiomanes. L'accès prioritaire à la TEM pour les femmes enceintes et les éléments de programmes qui éliment les obstacles au traitement devraient être considérés dans la conception du programme. Les lignes directrices de dosage et de régime de la méthadone devraient tenir compte des changements du métabolisme de la méthadone qui peuvent se produire aux derniers stades de la grossesse.

Il n'existe aucune preuve que des mesures punitives comme le traitement obligatoire soient efficaces pour améliorer la santé de la mère et du fœtus. Un consensus chez les experts indique que ces mesures dissuadent les femmes enceintes de demander les services nécessaires.

6. Identification du SAF et des effets connexes

Aux fins du présent rapport, « l'identification » englobe les activités de dépistage, d'aiguillage et de gestion de cas par divers professionnels (p. ex. infirmières de la santé publique, enseignantes, travailleuses sociales) ainsi que le diagnostic des sujets (bébés, enfants, adolescents, adultes) affectés par la consommation d'alcool de la mère pendant la grossesse. Les effets sur les enfants associés à la consommation prénatale de cannabis, d'opiacés, de cocaïne ou d'inhalants sont beaucoup plus limités et plus susceptibles d'être notés chez les nouveau-nés.

6.1 Prévalence du SAF et des effets connexes

Les estimations sur la prévalence du SAF et des effets connexes varient considérablement selon les critères de diagnostic appliqués, le mode d'évaluation des cas et la population étudiée. Évidemment, l'application de critères plus rigoureux et plus étroits, par exemple, ne compter que les cas de SAF et ne pas compter les syndromes partiels, donnera des taux de prévalence inférieurs. Comme on s'y attendrait, les études démographiques donnent des estimations inférieures à celles des études qui ont porté sur des collectivités ou des groupes spécifiques, car ces collectivités et groupes choisissent généralement de participer à cause d'une

préoccupation concernant les taux élevés de l'alcoolisme et de la toxicomanie pendant la grossesse dans la collectivité. Ces deux sortes d'études ont été entreprises au Canada, surtout auprès des populations autochtones. La prévalence du SAF et des EAF est mal comprise au Canada.

Le modèle de prévalence démographique utilise des données pré-existantes d'une population pour estimer l'incidence du SAF. Deux études du genre ont été publiées au Canada. Asante et Nelms-Matzke (1985) ont étudié les enfants du nord de la Colombie-Britannique et du Yukon. Les auteurs estiment le taux de SAF et les effets possibles associés à l'alcool à 46 enfants autochtones sur 1 000 au Yukon et à 25 sur 1 000 en Colombie-Britannique. Ils ont en outre estimé que 51 % à 66 % de tous les enfants en éducation spéciale ayant des troubles d'apprentissage dans les régions étudiées avaient été exposés à l'alcool *in utero*. Habbick et al. (1996) ont utilisé une base de données du *Department of Pediatrics du Royal University Hospital* de Saskatoon pour estimer la prévalence en Saskatchewan. Cette étude a donné des taux de prévalence qui étaient près des estimations mondiales du SAF (0,5 cas par 1 000 naissances vivantes). Habbick et al. (1996) n'ont inclus que les cas de SAF complet, en appliquant les critères de l'*Institute of Medicine* de États-Unis pour le SAF présentant une histoire d'exposition connue. Ils ont reconnu que la prévalence de tout le spectre des affections associées à l'alcool est susceptible d'être trois à cinq fois supérieure à celle du SAF seulement. Le problème de ce modèle d'évaluation, c'est qu'il repose sur l'hypothèse voulant que tous les cas feront l'objet d'un diagnostic et seront comptés, hypothèse au mieux douteuse. Ainsi, ce modèle est sujet à une sous-estimation de la prévalence du SAF, car les cas non diagnostiqués ne peuvent être comptés.

Les études sur une collectivité « captive » pour lesquelles une collectivité invite les chercheurs à venir y étudier la prévalence du SAF et des effets connexes ont indiqué des taux très élevés de SAF (jusqu'à 1 grossesse sur 4) (Robinson et al., 1987; Williams et al., 1999; Godel et al., 2000). Dans ce type d'étude, les chercheurs visitent une petite collectivité et examinent chaque enfant de moins d'un an, rendant un diagnostic aveugle des enfants affectés. Par exemple, Robinson et al. (1987) ont examiné attentivement les enfants et les mères d'une collectivité isolée du nord de la Colombie-Britannique et ont constaté que 14 des 116 enfants de moins de 18 ans avaient le SAF et 8 des EAF, représentant une prévalence inattendue de 190 par 1 000 pour le SAF et les effets connexes.

Bien que les résultats de ces études ne puissent être généralisés pour d'autres collectivités canadiennes, ils peuvent contribuer grandement à une compréhension locale des besoins et des mesures à prendre. Cela nécessite une réflexion approfondie de la part des membres de la collectivité et des chercheurs, comme le soulignent Chudley et Jones (2000). Les rapports de taux élevés de SAF et d'effets connexes seront probablement accompagnés de diverses émotions de la part des membres de la collectivité dont il faudra tenir compte avant de prendre d'autres mesures pour améliorer la santé de cette collectivité. Soutenant un point de vue élargi du rôle de la recherche, Gilchrist (1997) demande de mettre fin à une recherche qui tend à rendre objectives les collectivités autochtones et de choisir plutôt des modèles permettant de développer des connaissances utiles pour

l'auto-détermination. Dans le même sens, Kowalsky et al. (1996) ont proposé des lignes directrices pour les chercheurs qui travaillent avec les collectivités autochtones, d'après les études sur le SAF entreprises par les auteurs dans des collectivités canadiennes nordiques.

Il n'existe aucun chiffre fiable sur la prévalence canadienne du SAF pour le spectre des affections associées à l'alcool ou pour les affections associées à l'alcool et aux autres drogues ensemble. La seule estimation démographique vient de Habbick et al. (1996). Elle est de 0,5 sur 1 000, mais ces auteurs ont reconnu qu'il s'agit probablement d'une sous-estimation et qu'elle est peu fiable. Les études de Robinson et al. (1987) et de Williams et al. (1999) indiquent qu'il y a des collectivités canadiennes particulières où la prévalence est de beaucoup supérieure. Comme pour de nombreux autres problèmes sociaux complexes, les conséquences de l'exposition prénatale à l'alcool et aux autres drogues ne sont pas réparties également dans l'ensemble du pays.

Aux États-Unis, les Centres de contrôle et de prévention de la maladie ont utilisé les registres sur les anomalies congénitales pour estimer l'incidence et la prévalence du SAF et des effets connexes (Cordero et al., 1994). Bien que ces études aient été utiles pour documenter les différences des taux de SAF et des effets connexes entre les groupes raciaux aux États-Unis, on sait qu'elles sous-estiment les taux d'affection, car la plupart des cas ne sont pas diagnostiqués à la naissance (Little et al., 1990).

Abel (1998b) souligne que les systèmes de surveillance prospective et active donnent les estimations les plus exactes de la prévalence de toutes les anomalies congénitales, y compris le SAF. Il a examiné 29 études de partout dans le monde qui ont appliqué cette méthodologie pour documenter l'incidence du SAF. De ces études, il a extrapolé une incidence mondiale de 0,97 sur 1 000 de SAF, allant aussi peu que de 0 sur 1 000 dans plusieurs pays à autant que 3,9 sur 1 000 à Detroit. Ce chiffre ne représentait que les cas de SAF et n'inclue pas les cas ne satisfaisant pas aux critères du syndrome complet. Cette estimation est comparable au chiffre 0,5 sur 1 000 de Habbick et al. (1996), ajoutant de la crédibilité à son chiffre comme estimation démographique minimale pour une province canadienne.

Plusieurs limites de cette approche ont trait aux difficultés du diagnostic et comprennent le sous-diagnostic, un manque d'inscription du diagnostic dans les dossiers médicaux, la possibilité de populations stéréotypes, l'inclusion d'un sous-ensemble limité (p.ex., seulement les bébés) et une définition restrictive des cas (Cordero et al., 1994; Little et al., 1990). Pour illustrer ces difficultés, certains nouveau-nés affectés peuvent ne présenter que des anomalies faciales subtiles, des déficits invisibles du système nerveux central et un poids normal à la naissance, et le syndrome sera difficile à déterminer à l'aide d'une définition restrictive (Cordero et al., 1994).

6.2 Lignes directrices pour le diagnostic du SAF et des effets connexes

Le SAF a été signalé pour la première fois par Lemoine et al. (1968) en France et il a ensuite été identifié de façon indépendante par Johns et Smith (1973) à Seattle. Jones et Smith (1973) ont qualifié le terme de SAF pour mettre l'accent sur le caractère évitable de cette anomalie congénitale. Bien que l'expression ait été acceptée largement, elle n'est pas sans critiques. Abel (1998c) a récemment proposé l'expression « syndrome foetal d'abus d'alcool » pour remplacer le SAF afin de mettre l'accent sur le fait que l'abus d'alcool (consommation excessive par occasion ou consommation fréquente) plutôt que la consommation d'alcool cause le syndrome.

En 1996, l'*Institute of Medicine* des États-Unis (Stratton et al, [éds.] 1996) a proposé une révision des critères de diagnostic du SAF et des autres effets associés à l'alcool pour refléter les connaissances actuelles dans le domaine. Le comité a recommandé cinq catégories principales pour le diagnostic :

1. Le syndrome d'alcoolisme foetal (SAF) accompagné d'un antécédent confirmé d'exposition à l'alcool de la mère nécessitant une preuve de dysmorphologie faciale, de retard de la croissance et de dysfonction du système nerveux central;

2. Le SAF sans exposition maternelle confirmée nécessitant une preuve de dysmorphologie faciale, de retard de la croissance et de dysfonction du système nerveux central;

3. Le SAF partiel nécessitant un antécédent confirmé d'exposition prénatale à l'alcool, une dysmorphologie faciale ou bien un retard de la croissance ou des anormalités du système nerveux central;

4. Des anomalies congénitales associés à l'alcool indiquant la présence d'anomalies congénitales (p. ex. cardiaques, squelettiques, rénales, oculaires, auditives) qu'on sait associées à un antécédent d'exposition prénatale à l'alcool;

5. Un trouble neurologique du développement associé à l'alcool nécessitant un antécédent confirmé d'exposition prénatale à l'alcool et la preuve d'anormalités du système nerveux central.

Ces changements ont été proposés pour différencier entre les cas où l'exposition maternelle pourrait être confirmée et ceux pour lesquels l'exposition est imprécise. Pour les enfants en placement familial, les enfants adoptés à l'étranger (Aronson, 2000) et les adultes en foyer nourricier ou adoptés, l'information concernant l'exposition prénatale est souvent incertaine ou non disponible. Par une catégorie de SAF sans antécédents maternels, le dilemme du diagnostic existant lorsque les antécédents ne sont pas disponibles n'existe plus (Stratton et al. [éds.], 1996). Cette classification vise à stimuler la recherche, sur les animaux et sur les humains, sur les

effets tératogènes de l'alcool tout en éclaircissant ce domaine. Ces critères diagnostiques visent à être appliqués toute la vie. Il n'existe aucune ligne directrice publiée qui précise les changements aux critères diagnostiques par groupe d'âge. Il n'y a encore eu aucune évaluation indépendante de ces critères.

Un changement important de la nomenclature de *l'Institute of Medicine* de 1996 est l'élimination de l'expression « effets de l'alcool sur le fœtus (EAF) ». Cette expression a été beaucoup critiquée (Aase, 1994; Abel, 1998b) pour son manque de spécificité et de sensibilité. L'*Institute of Medicine* a proposé l'expression « SAF partiel » pour délimiter le diagnostic des personnes dont l'histoire d'exposition à l'alcool est confirmée et certaines anomalies, mais pas toutes. Une des attentes, c'était que cette délimitation d'une affection diagnostiquable conduirait à l'admissibilité aux services, comme l'éducation spéciale et l'aide sociale aux États-Unis. Abel (1998a) a critiqué cette approche, craignant qu'elle conduise à un surdiagnostic de tout enfant dont la mère buvait (peu importe son niveau de consommation) pendant la grossesse. Abel (1998a) ajoute que le surdiagnostic du SAF partiel peut inhiber le diagnostic d'autres syndromes éventuellement traitables. Ce qui demeure une question difficile et controversée, c'est la détermination du SAF partiel sans confirmation de la consommation d'alcool de la mère.

Astley et Clarren (2000) critiquent également les lignes directrices cliniques actuelles, indiquant que des expressions comme « effets du fœtus sur l'alcool », « anomalies congénitales associées à l'alcool » et « trouble neurologique du développement associé à l'alcool » supposent à tort que l'exposition à l'alcool est l'unique cause des anomalies d'une personne donnée. À l'exception probable du phénotype facial, les diverses anomalies physiques et cognitivo-comportementales associées à l'exposition à l'alcool ne sont pas associées uniquement par l'exposition à l'alcool. Elles nécessitent une nouvelle terminologie diagnostique qui documente plus finement la variabilité de l'exposition et des résultats, et pas seulement l'alcool comme seule cause.

Tentant de répondre à cette nécessité de précision clinique accrue des diagnostics d'alcoolisme foetal, particulièrement dans les cas où les anomalies typiques ne sont pas extrêmes, Astley et Clarren (1999) ont proposé un système plus élaboré qui introduit des mesures quantitatives objectives pour appuyer le diagnostic. Le système fait appel aux chiffres 1 à 4 pour décrire l'ampleur de l'expression de chacun des quatre domaines du diagnostic : croissance, dysmorphologie, dysfonction du système nerveux central et exposition à l'alcool, donnant 256 codes diagnostiques de 4 chiffres possibles et des noms cliniques correspondants.

Les auteurs soutiennent que l'approche caractérise mieux le spectre complet des déficiences des personnes exposées à l'alcool et documente la présence de l'exposition à l'alcool sans juger de son rôle causal. Ce système peut s'ajouter à celui de l'*Institute of Medicine* pour donner une analyse plus précise. Les données sur l'utilité de l'approche pour différents groupes d'âge et de population ne sont pas encore disponibles, de sorte qu'il reste à voir si ce système plus complexe sera efficace.

6.3 Identification et diagnostic sur toute la vie

Plusieurs auteurs (p. ex. Streissguth, 1997; Abel, 1998b; Gardner, 1997) ont insisté sur la nécessité de l'identification et du diagnostic précoces afin de prévenir les futures grossesses affectées et d'aiguiller plus rapidement le bébé vers les services appropriés. Toutefois, le diagnostic du nouveau-né est difficile parce que les caractéristiques faciales du syndrome peuvent ne pas être apparentes avant la deuxième année et au-delà et que les déficits comportementaux sont plus difficiles à mesurer à ce moment (Gardner, 1997; Aase, 1994). Aase (1994) souligne également une recherche qui indique que seuls 70 % à 75 % des enfants faisant éventuellement l'objet d'un diagnostic de SAF vivront un retard prénatal de la croissance. Néanmoins, la détermination chez le nourrisson est possible en portant attention aux mesures de la croissance et aux manifestations courantes (problèmes de nutrition, irritabilité et modèles imprévisibles de sommeil et d'alimentation) qui peuvent être attribuables au sevrage de l'alcool et rendre le bébé plus difficile à soigner (Aase, 1994; Stratton et al. [éds.], 1996).

Une vulnérabilité à d'autres anomalies congénitales communes, par exemple, une maladie cardiaque congénitale, le bec-de-lièvre et la fissure du palais, les anomalies des voies urinaires et des parties génitales, le spina bifida et les anomalies oculaires, peuvent soutenir (plutôt que définir) un diagnostic (Aase, 1994; Stromland, 1990). L'allaitement maternel par une mère qui boit actuellement peut produire une activité élevée chez le bébé, activité qui devrait être distinguée des effets de la consommation prénatale (Mennella et Gerrish, 1998). La détermination du SAF ou des effets connexes chez un bébé est facilitée grandement par la connaissance de l'histoire de consommation d'alcool de la mère obtenue de la meilleure façon par un dépistage prénatal régulier quant à la consommation d'alcool de la mère (Hankin et Sokol, 1995; Russell et al., 1996; Cherpitel, 1997). Le test du méconium (selles du nouveau-né) peut être utile pour soutenir le dépistage prénatal. Bien que la cocaïne et d'autres drogues puissent être mesurées dans les cheveux en période néonatale, on ne peut détecter ainsi la présence d'alcool. Un test du méconium développé récemment détecte des sous-produits de l'alcool – les esters éthyliques des acides gras – et ils reflètent l'histoire de consommation d'alcool de la mère à la fin de la grossesse (G. Koren, communication personnelle, 2000).

On croit que les caractéristiques faciales associées au SAF deviennent plus reconnaissables à la période préscolaire et lors des premières années de scolarité. De plus, les enfants exposés à l'alcool présentent plusieurs modèles de comportement qui peuvent soutenir la détermination.

Ces enfants sont affectueux mais très actifs, inconstants, faciles à distraire, ils ont peu de mémoire et d'attention - traits qui sont comparable à ceux des enfants présentant un trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention (Nanson et Hiscock, 1990; Streissguth, 1997; Coles et al., 1997). Les manifestations importantes de la dysfonction du système nerveux central sont le retard mental et les difficultés d'apprentissage (Conry, 1990; Kerns et al., 1997; Mattson et Riley, 1998).

Les enfants atteints du SAF semblent présenter des déficits du langage et du discours; toutefois, les conclusions dans ce domaine sont mitigées. Bien que le vocabulaire puisse être adéquat, des habiletés d'ordre supérieur comme la compréhension de la sémantique et de la syntaxe sont moins développées (Stratton et al. [éds.], 1996; Streissguth et al., 1994). Un examinateur a qualifié ce modèle d'« interaction communicative sociale mais dysfonctionnelle » (Abkarian, 1992).

À mesure que l'enfant entre dans l'adolescence, la détermination basée sur la dysmorphologie et la croissance n'est pas simple et directe, parce que plusieurs des caractéristiques physiques du SAF, par exemple, les caractéristiques faciales, deviennent moins évidentes et plus difficiles à reconnaître (Gardner, 1997). La preuve indique que la croissance de rattrapage de certains enfants minces auparavant donne lieu à l'obésité, particulièrement chez les filles (Jacobson, 1998; Streissguth et al. 1991). Toutefois, certains auteurs (p. ex. Habbick et al., 1998; Day et al., 1999) ont présenté des données indiquant que le retard de la croissance persiste avec le temps.

Bien que les caractéristiques physiques évoluent, les déficits cognitifs et comportementaux durent généralement avec l'âge (Mitchell et al., 1995). En fait, les problèmes comportementaux, émotionnels et sociaux peuvent devenir plus prononcés, même lorsque le milieu de vie change pour le mieux (Jacobson, 1998). Les déficits cognitivo-comportementaux se manifestent par des difficultés concernant la pensée abstraite, le jugement et la solution de problèmes, ce qui donne lieu à des problèmes d'apprentissage, scolaires et sociaux (Mattson et al. 1996; Stratton et al. [éds.], 1996; Aase, 1994). Steinhausen et al. (1993), dans une étude longitudinale avec un grand échantillon, ont constaté que plusieurs problèmes psychologiques et émotionnels persistent dans la période préscolaire et plus tard chez les enfants atteints du SAF, même en l'absence de déficience intellectuelle. Streissguth et al. (1991) indiquent que le comportement adaptatif et le jugement social sont entravés dans une plus grande mesure que le fonctionnement intellectuel. La détérioration dans ces domaines peut, dans une certaine mesure, être attribuable aux « déficiences secondaires » qui ne sont pas causées spécifiquement par les effets tératogènes de l'alcool, mais qui découlent des expériences difficiles et des soins inappropriés pendant l'enfance (Streissguth, 1997).

L'identification chez les adultes est particulièrement difficile. On sait moins clairement comment les marqueurs physiques du syndrome changent avec l'âge. Si la croissance de rattrapage ne se produit pas chez certaines personnes, l'établissement d'un diagnostic sera alors problématique après la poussée de croissance de l'adolescence. Des problèmes semblables se posent pour le diagnostic à l'aide de la dysmorphologie chez les adultes. Streissguth et al. (1991) ont publié des photographies séquentielles de la même personne dans la petite enfance, l'enfance et la vie adulte, indiquant que les caractéristiques faciales du SAF sont plus subtiles et difficiles à détecter chez les adultes. Astley et Clarren (1999) ont inclut des normes de croissance jusqu'à 18 ans et des tests psychométriques qui sont applicables aux adultes.

6.4 Question d'identification et de diagnostic

Des critères de diagnostic bien compris et bien appliqués sont fondamentaux pour faire avancer l'activité associée au SAF dans ce pays. Pourtant, le diagnostic n'est pas simple et direct pour plusieurs raisons sociales et cliniques. La consommation d'alcool chez les femmes, particulièrement les femmes enceintes, demeure stigmatisée. La stigmatisation et le parti pris conséquent de certains professionnels de la santé peuvent causer une crainte d'étiquetage de la mère et de l'enfant, le diagnostic n'étant même pas considéré dans certaines populations, ou une hésitation à appliquer l'étiquette, croyant que les diverses manifestations du SAF peuvent se régler tout aussi efficacement sans diagnostic (Cordero et al., 1994; Gardner, 1997). Pour la même raison, les femmes enceintes consommant de l'alcool sont peu susceptibles de déclarer leur consommation avec précision.

Au plan clinique, plusieurs des anomalies associées à l'exposition prénatale à l'alcool ne sont pas uniques au SAF et aux effets connexes, et on peut les confondre avec d'autres troubles ou affections, particulièrement chez les enfants présentant un SAF partiel et des effets associés à l'alcool (p. ex. anomalies congénitales associées à l'alcool et trouble neurologique du développement associé à l'alcool). Parmi des exemples d'affections souvent assimilées facilement au SAF, mentionnons le syndrome d'Aarskog, le syndrome de l'X fragile, le syndrome de l'hydantoine foetal et le syndrome de Noonan (Astley et Clarren, 1999). La présence des anomalies du SAF varie grandement chez les sujets, le retard de la croissance étant présent chez la plupart des enfants diagnostiqués, mais pas tous, les résultats pour l'intelligence allant d'une déficience grave à un état normal, et des difficultés comportementales étant généralement présentes, mais pas toujours (Aase, 1994; Stratton et al. [éds.], 1996). En conséquence, Aase (1994) reconnaît que le diagnostic du SAF chez un patient donné est souvent difficile, même pour un clinicien expérimenté, parce que le diagnostic dépend de la reconnaissance d'un modèle cohérent d'anomalies physiques mineures souvent subtiles, d'un retard de la croissance généralisé mais disproportionné, et de problèmes du développement et de comportement non spécifiques - dont certains changent avec le temps et changent de gravité selon les sujets.

Certains soutiennent que les modèles développementaux et comportementaux sont en fait très spécifiques et attendent des tests plus évolués. Jacobson (1998) indique qu'un déficit initial (ou des déficits) chez les enfants d'âge préscolaire suit un modèle distinct plutôt que des déficiences diffuses ou généralisées.

En ce sens, Janzen et al. (1995), dans une étude quasi expérimentale avec un petit échantillon, ont constaté que les enfants atteints du SAF montraient des déficits des habiletés verbales, du rendement, des habiletés linguistiques, du comportement et de la motricité, sans présenter de déficits des habiletés de perception visuelle, quantitatives ou de mémoire. Toutefois, les conclusions sont parfois conflictuelles quant à ces aspects et une étude plus approfondie est nécessaire (Stratton et al. [éds.], 1996).

Il faut également noter qu'un diagnostic de SAF n'empêche pas d'autres problèmes qui peuvent ou non être associés à la consommation prénatale d'alcool. Par exemple, Nanson (1992) a étudié des enfants qui étaient à la fois autistes et qui avaient un diagnostic de SAF, et il a conclu qu'il était important de tenir compte des deux affections pour intervenir correctement.

Le diagnostic exact est compliqué davantage par le fait que de nombreux enfants qui peuvent avoir été exposés à l'alcool dans la période prénatale peuvent aussi être victimes d'abus et de négligence, et souffrir de problèmes de comportement pour ces raisons, ce qui fait qu'il est difficile de déterminer si les comportements sont attribuables au milieu de vie de l'enfant, sont le résultat de l'exposition prénatale à l'alcool ou représentent une combinaison des deux (Stratton et al. [éds.], 1996).

6.5 Questions canadiennes d'identification et de diagnostic

Il peut y avoir des problèmes d'identification concernant des populations canadiennes particulières. Le modèle des caractéristiques faciales proposé par l'*Institute of Medicine* des États-Unis comme marqueurs du SAF, soit les fissures palpébrales courtes (vues courtes), lèvre supérieure plate, philtrum aplati (sillon entre le nez et la lèvre supérieure), et milieu du visage plat, peuvent chevaucher les caractéristiques raciales, particulièrement dans les populations autochtones (Aase, 1994). Les normes de mesures des marqueurs comme la longueur de la fissure palpébrale ont été établies aux États-Unis et peuvent ne pas distinguer adéquatement les caractéristiques faciales qu'on retrouve dans certaines populations canadiennes. En étudiant les effets de l'exposition prénatale à l'alcool chez les enfants d'une collectivité canadienne nordique, Godel et al. (2000) ont conclu que des normes de diagnostic doivent être établies pour chaque groupe ethnique à cause de la variabilité des proportions faciales entre les races. Entre-temps, les spécialistes du diagnostic doivent être mis en garde contre un surdiagnostic en connaissant bien les variantes locales des caractéristiques faciales possibles, et éviter d'utiliser celles-ci seulement pour soutenir un diagnostic de SAF.

De même, les diagrammes de croissance standard utilisés pour évaluer le retard de la croissance ont été mis au point aux États-Unis. Les données manquent sur l'applicabilité de ces diagrammes aux Canadiens. Par exemple, Chudley et al. (1999) indiquent que les enfants normaux d'une collectivité isolée du Manitoba sont typiquement plus grands et plus lourds que ce que montrent les courbes de croissance normale. Ainsi, un enfant de cette collectivité présentant un retard de la croissance attribuable à l'exposition prénatale à l'alcool peut être petit par rapport aux autres enfants de la collectivité, mais peut ne pas être considéré comme souffrant d'un retard selon un diagramme de croissance standard. D'autres données anthropologiques montrent que certains groupes d'enfants autochtones de la Colombie-Britannique ont généralement une circonférence de la tête plus grande comparativement aux moyennes nord-américaines (J. Conry, communication personnelle, 1999).

Enfin, bien que certains critères du système nerveux central soient objectifs, par exemple, les attaques et les malformations structurelles du cerveau, d'autres peuvent être plus subjectifs, par exemple, le diagnostic des difficultés d'apprentissage. Les tests psychologiques qui ont été mis au point pour les groupes de la majorité peuvent ne pas convenir aux enfants qui ne parlent pas les langues majoritaires ou qui n'ont pas été éduqués dans ces cultures. Pour entreprendre une évaluation, il est important de s'assurer que les tests psychométriques appliqués ont été évalués quant à leur utilisation au groupe de population de l'enfant ou de l'adulte évalué, et que l'examinateur connaît bien les caractéristiques culturelles de cette collectivité, par exemple, les styles de réactions et les autres comportements ou circonstances qui peuvent influencer les résultats des tests.

6.6 Organisation de l'identification et du diagnostic

Le système de soins de santé est dans une solide position pour assurer l'identification précoce des enfants exposés à l'alcool dans la petite enfance et l'enfance. Toutefois, dans la plupart des cas, les systèmes de soins de santé ne déterminent pas tous les cas ou la plupart des cas de SAF (Little et al., 1990). En conséquence, bien que cela ne se produise généralement pas, les autres personnes avec qui la mère et l'enfant sont en contact (travailleurs en garderie, travailleurs sociaux, travailleurs en alcoolisme et toxicomanie, spécialistes du discours et du langage, éducateurs et travailleurs des services correctionnels) ayant une compréhension du SAF et des effets connexes et une connaissance des services de diagnostic disponibles, ont un important rôle à jouer pour dépister et aiguiller ainsi que pour soutenir le diagnostic (Hess et Kenner, 1998; Niccols, 1994; Conry et al., 1997; Jenkins et Culbertson, 1996). Le dépistage du SAF et des effets connexes est particulièrement demandé dans certains secteurs comme le système de justice pénale où il y a des indications que les jeunes et les adultes affectés sont surreprésentés (Conry et al., 1997).

Actuellement, il n'existe aucun protocole de dépistage pleinement validé d'usage commun pour soutenir le dépistage du SAF et des effets connexes. Streissguth et al. (1998) signalent une série de tests d'une échelle de comportement de l'alcoolisme foetal devant être administrés par une personne qui connaît bien le sujet affecté. Le protocole a démontré une fiabilité test-retest adéquate et produit des résultats qui sont indépendants de l'âge, du sexe, de la race, du quotient intellectuel et du diagnostic d'alcoolisme. Comme il peut être administré brièvement, il se prête à une fonction de dépistage; toutefois, une étude plus approfondie est nécessaire pour déterminer son utilité auprès de diverses populations. Quoique l'échelle de comportement distingue les troubles de SAF de ceux d'une population générale, celle-ci n'a pas été démontré en tant qu'outils qui distingue les troubles de SAF avec ceux des autres difficultés neurologiques.

Les médecins généralistes et les infirmières et infirmiers peuvent aider à dépister et à aiguiller les sujets lorsqu'ils obtiennent de l'information sur l'histoire d'exposition prénatale, des mesures séquentielles de la croissance et des photographies du sujet affecté avec le temps (S. Clarren, communication personnelle, 1999). Afin de soutenir la détermination par les généralistes, Astley et Clarren (1995) ont vérifié un protocole de dépistage éventuellement versatile basé sur le phénotype facial, la justification étant que, contrairement à la dysfonction du système nerveux central et à la déficience de la croissance, il est spécifique au SAF. Le phénotype facial est

caractérisé par une série d'anomalies faciales mineures qui comprennent les fissures palpébrales, un milieu du visage plat, un philtrum peu prononcé et une lèvre supérieure mince. Appliqué à deux échantillons d'enfants de races mixtes de 2 à 10 ans, il s'est avéré d'une grande sensibilité et d'une bonne spécificité. Ce protocole de dépistage nécessite un essai plus approfondi de la fiabilité entre évaluateurs et son application dans d'autres milieux.

Des groupes de parents ont publié des mesures de dépistage (DeVries [éd.], 1999; DeVries et al., 1998), dans de nombreux cas sur Internet, mais elles n'ont pas fait l'objet d'une évaluation adéquate. L'application de ces protocoles de dépistage peut être source de confusion parce qu'ils citent des problèmes comportementaux communs chez les enfants (p. ex. mentir) qui ne sont pas associés au diagnostic ou qui sont présents dans le développement normal ou dans d'autres conditions.

Le diagnostic réel du SAF et des effets connexes nécessite une approche multidisciplinaire (Stratton et al. [éds.], 1996). Diverses cliniques de diagnostic canadiennes et américaines décrites dans la documentation ont fait appel à des équipes multidisciplinaires, soit un médecin - généralement un pédiatre ou un généticien pour évaluer la croissance et la dysmorphologie - et un psychologue pour évaluer les comportements qui soutiendraient la conclusion d'anomalies du système nerveux central comme le retard mental, les difficultés d'apprentissage ou les problèmes d'adaptation (Ridd, 1999; Adrian et Fisher, 1997; Astley et Clarren, 1995, 1999; Li et Pearson, 1996). Dans certains cas, des anomalies plus évidentes du système nerveux central comme la microcéphalie ou les attaques permettront d'établir les catégories diagnostiques à évaluer lors d'un examen médical.

Les programmes de dépistage actifs à l'aide de cliniques multidisciplinaires servent à minimiser les effets dangereux associés au SAF et à sensibiliser la collectivité. En Saskatchewan, on a appliqué un modèle de cliniques itinérantes avec une équipe de spécialistes qui visitent les collectivités éloignées pour aider au diagnostic et au développement des ressources locales. L'équipe du SAF est composée d'un pédiatre, d'un psychologue, d'un travailleur social, d'un physiothérapeute, d'un ergothérapeute et d'un orthophoniste. Les professionnels locaux, comme les infirmières et les diététiciennes, participent autant que possible.

Ces cliniques itinérantes ont été évaluées de façon indépendante (Adrian et Fisher, 1997). On a signalé une grande satisfaction des clients et des collectivités quant au modèle, bien que certains parents aient indiqué aimer la possibilité de quitter leur collectivité nordique isolée pour se rendre à un rendez-vous dans un plus grand centre, particulièrement lorsqu'ils ont une famille élargie à y visiter. Des préoccupations ont été exprimées quant au nombre limité de familles qui peuvent recevoir les services d'une clinique et à la durée limitée des rendez-vous. Un modèle de prestation de services d'extension semblable est offert en Colombie-Britannique par le *Children's and Women's Hospital*. Les patients sont vus par un pédiatre du développement, un psychologue, un généticien et un psychiatre (C. Loock, communication personnelle, 1999).

Astley et Clarren (1995, 1999) ont décrit une clinique de Washington DC, mettant l'accent sur la nécessité de fournir aux familles de l'information dans quatre grands domaines : médical; psychiatrique et psychologique; et éducatif et social. La clinique offre un diagnostic pour tous les âges, mais la plupart des patients ont de 5 à 15 ans. Cette clinique a été reprise dans six autres sites de Washington ainsi que dans plusieurs autres États américains (S. Clarren, communication personnelle, 1999).

Un de ceux-ci est l'Alaska, où le gouvernement a mis sur pied une série de cliniques de diagnostic dans les plus grandes villes de l'État. Les enfants étaient référés aux cliniques à partir d'une grande variété de sources : agences gouvernementales et communautaires pouvant avoir une documentation sur un enfant exposé à l'alcool *in utero*; programme d'intervention précoce de l'État auprès de l'enfance; programme d'aide préscolaire; régies de la santé autochtones; programme d'infirmières de la santé publique; commissions scolaires locales; agences d'adoption; ressources en santé mentale; et pédiatres et médecins de famille. Les annonces dans les journaux et à la radio encourageaient également les parents à présenter les enfants qui pourraient correspondre aux critères de dépistage. La preuve d'une exposition prénatale à l'alcool et d'une déficience de la croissance ou du système nerveux central étaient les critères de dépistage; un expert en diagnostic examinait les enfants présentés. Ceux qui faisaient l'objet d'un diagnostic de SAF étaient ensuite confiés à un plan de soins complets établi par une équipe multidisciplinaire.

Le plan de soins comprenait une attention aux parents et à l'enfant ainsi que la participation d'un coordonnateur des soins pour soutenir le plan. Les cliniques ont diagnostiqué peu de nouveaux cas de SAF, mais elles ont déterminé un certain nombre d'enfants et de jeunes présentant des effets associés à l'alcool qui ont reçu des soins pour répondre à des besoins qui n'avaient pas été considérés auparavant (Li et Pearson, 1996).

Également aux États-Unis, des cliniques offrent le diagnostic des enfants affectés offerts en adoption d'Europe de l'Est et de Russie, à l'aide de bandes vidéo fournies par les orphelinats où les enfants vivent (Aronson, 2000). On ne peut dire clairement comment ces bandes vidéo peuvent servir à évaluer la croissance. On ne peut dire non plus si on procède à une évaluation indépendante des enfants s'ils sont adoptés aux États-Unis. De même, le sort des enfants rejetés à cause d'un vidéo-diagnostic de SAF est inconnu.

Au Manitoba, des installations de téléconférence qui relient des spécialistes de Winnipeg aux médecins et aux professionnels de la santé des collectivités éloignées ont été utilisées pour développer et distribuer des ressources en diagnostic dans l'ensemble de la province (Ridd, 1999). Comme ces cliniques viennent de commencer, on ne dispose pas de données sur l'efficacité, les coûts ou la satisfaction des clients et des professionnels.

6.7 Identification de l'exposition du fœtus aux drogues

La compréhension de la prévalence des enfants affectés par la consommation prénatale de substances autres que l'alcool (cannabis, opiacés, stimulants, substances inhalées, hallucinogènes) et de la nature des effets est faible pour plusieurs raisons. Souvent, les femmes enceintes ayant des problèmes de toxicomanie révèlent consommer plusieurs drogues, ce qui fait qu'il est difficile de déterminer la drogue principale, les quantités consommées ou le moment de l'exposition (Sinclair, 1998; Weintraub et al., 1998). Plusieurs études sur la consommation prénatale d'autres substances, particulièrement les premières, ne s'attardent pas à l'exposition à l'alcool et au tabac (Lewis, 1998). De plus, il est difficile de distinguer entre les effets de la toxicomanie pendant la grossesse et les effets de mauvaises circonstances prénatales (p. ex. peu ou pas de soins médicaux prénataux, mauvaise nutrition) (Fried et al., 1992; Hutchings et Fried, 1999). En outre, la violence dans la collectivité, la criminalité, l'abus à l'égard des enfants, la négligence, la pauvreté et la toxicomanie continue de la part de la mère rendent difficile la clarification des effets à long terme de l'exposition prénatale aux drogues. S'y ajoutent l'auto-déclaration peu fiable et les tests toxicologiques qui ne sont ni répandus ni complètement utiles pour déterminer les taux d'exposition et la nature des effets (Weintraub et al., 1998). Néanmoins, la preuve indique que le continuum des effets peut aller d'un effet minime à un effet relativement grave (Sinclair, 1998).

L'exposition prénatale à d'autres substances ne produit pas un modèle d'anomalies identifiables qui ont été définis clairement comme un syndrome comme dans le cas du SAF (Lester et al., 1996). Parce que les effets varient tellement, l'identification des enfants exposés compte souvent sur la preuve de la consommation de substances par la mère. Les estimations de la consommation auto-déclarée se sont avérées peu fiables (Jacobson et7 al., 1991); toutefois, l'information obtenue par des questions est plus susceptible d'être exacte dans un contexte respectueux et sans jugement (Chasnoff, 1992; US Preventive Services Task Force, 1996; Russell et al., 1996; Lieberman, 1998a). Des protocoles de dépistage brefs comme le *CAGE* ou le *MAST* peuvent être modifiés pour évaluer la consommation d'autres substances, mais aucun de ces protocoles ne s'est avéré particulièrement efficace pour déterminer la consommation de substances chez les femmes enceintes (Donavon, 1999). Le test de dépistage d'abus de drogue (TDAD) est un protocole auto-administré en 20 points semblable au *MAST*. Il peut être auto-administré ou administré par l'intervieweur, ne nécessite aucune formation spéciale et ne prend qu'environ cinq minutes. Bien qu'il se soit avéré valide et fiable, le TDAD n'a pas été vérifié avec les femmes enceintes (Caldwell et Burke, 1993).

En conséquence, le dépistage sélectif par un clinicien en qui le sujet a confiance et qui relève ses antécédents avec soin peut s'avérer actuellement le meilleur moyen de dépister les enfants exposés aux substances (US Preventive Services Task Force, 1996). Les caractéristiques de la mère pouvant indiquer un dépistage comprennent le manque de soins prénataux, la mort inexpliquée du fœtus antérieurement, l'avortement spontané répété, des changements d'humeur prononcés et un travail précipité.

Bien qu'il n'existe aucun profil typique de l'enfant exposé aux drogues (Sinclair, 1998), les caractéristiques du bébé indiquant une consommation prénatale possible de substances sont la prématurité, un retard de la croissance intra-utérine inexpliqué, les anormalités neurologiques du comportement, les anomalies urogénitales, l'infarctus du myocarde et la restriction du débit sanguin (American Academy of Pediatrics, 1998). Le sevrage du nouveau-né d'une substance peut être confondu avec un problème néonatal courant comme la colique si le médecin ne connaît pas bien les effets néonatals ou ne connaît pas l'histoire de la mère.

D'après l'histoire maternelle ou les caractéristiques du nouveau-né, si une consommation prénatale de substances est soupçonnée, le test de l'urine du nouveau-né peut indiquer l'exposition récente aux drogues. Comme on ne peut détecter qu'une exposition récente, certains indiquent que des résultats négatifs devraient conduire à d'autres méthodes d'évaluation, par exemple le méconium (selles du nouveau-né), le sang du cordon, des échantillons de cheveux et d'autres tissus qui sont plus efficaces pour déterminer la consommation à long terme d'autres substances (Koren et Klein, 1997). Le test du méconium s'est avéré plus sensible que le test de l'urine et présente l'avantage d'être plus facile à prélever (Ostrea et al., 1992). Marques (1996) signale une recherche qui a permis de constater que le test des cheveux est plus sensible pour détecter la présence de cocaïne chez le nouveau-né que l'auto-déclaration, le test de l'urine ou le test du méconium. Ces tests plus sensibles ne sont pas disponibles facilement et n'ont pas encore été validés suffisamment aux fins du dépistage.

De plus, l'histoire clinique peut être plus utile que les tests toxicologiques pour déterminer les nouveau-nés à risque. Dans un grand échantillon de bébés exposés aux drogues détectés par le test du méconium, les résultats défavorables se sont limités aux bébés nés de mères dont la consommation était apparente par l'auto-déclaration (Ostrea et al., 1992). À mesure que ces formes de test des drogues deviennent plus disponibles et sont validés, dans certaines circonstances, ils peuvent être utiles pour confirmer la consommation prénatale de substances, conduisant à une intervention précoce pour la mère et pour l'enfant. Employées dans ce contexte, toutes les formes de tests doivent reconnaître le droit à l'autonomie et à la vie privée du patient (US Preventive Services Task Force, 1996)

6.7.1 Cannabis

Les nouveau-nés exposés au cannabis montrent certains des symptômes habituels du sevrage néonatal, par exemple, des tremblements légers et un réflexe de Moro exagéré. Toutefois, certains symptômes, comme l'hyperactivité et les signes de détresse constants, n'ont pas été observés (Weintraub et al., 1998). On dit que les effets au-delà de la période néonatale associés au cannabis sont la perturbation du sommeil et les effets sur le développement visuel et auditif (Weintraub et al., 1998; Fried et al., 1992). Astley et al. (1992) n'ont constaté aucun modèle cohérent de caractéristiques faciales dans un échantillon de 40 enfants de 5 à 7 ans exposés au cannabis pendant la grossesse, conclusion qui est soutenue par d'autres (Hutchings et Fried, 1999). Dans une étude prospective à Ottawa visant à déceler d'autres substances et portant sur les effets sociaux et démographiques, Fried et al. (1992) n'ont constaté aucune relation entre la consommation de cannabis et les résultats mentaux, moteurs

ou linguistiques à 12, 24 et 36 mois; les effets observés à 48 mois ne l'étaient pas à 72 mois. Les données de cette même étude indiquent que les déficits de l'attention peuvent être reliés faiblement à la consommation prénatale de cannabis. Récemment, Hutchings et Fried (1999) ont présenté les données d'une analyse de ce même échantillon d'enfants de 9 à 12 ans et ont constaté que, bien que l'intelligence globale ne soit pas associée à l'exposition prénatale au cannabis, certains fonctions cognitives de niveau supérieur peuvent être affectées.

6.7.2 Opiacés

Un syndrome d'abstinence ou de sevrage néonatal aux opiacés a été défini clairement et on l'estime présent chez 70 % des mères héroïnomanes (Weintraub et al., 1998) et chez 50 % à 94 % des bébés exposés aux opiacés ou à l'héroïne (American Academy of Pediatrics, 1998). Le syndrome est caractérisé par l'insomnie, l'irritabilité, des tremblements, des troubles respiratoires et l'hyperactivité pendant les cinq premiers jours après l'accouchement. La méthadone, particulièrement à grandes doses pour la mère à la fin de la grossesse, augmente le risque de sevrage néonatal (American Academy of Pediatrics, 1998). Plusieurs obstétriciens réduisent le dosage quotidien de la mère à moins de 20 mg/kg parce que plusieurs études ont démontré une incidence inférieure et une gravité moindre du sevrage néonatal avec des doses plus faibles. D'autres hésitent à sevrer la mère de la méthadone à la fin de la grossesse parce qu'ils s'inquiètent de ce que la mère recommence à prendre d'autres drogues illicites. En fait, certains auteurs suggèrent d'augmenter la méthadone à la fin de la grossesse d'après les niveaux plasmiques inférieurs de la méthadone de la mère pour la même dose (American Academy of Pediatrics, 1998).

Les résultats d'études sur les effets de la consommation d'opiacés à plus long terme ont été mitigés, certains montrant que la qualité des soins prénataux et du milieu de vie est plus associée au développement de l'enfant que la consommation d'opiacés par la mère. Dans un examen des études pertinentes, Weintraub et ses collègues (1998) concluent que bien que le déficit intellectuel soit léger ou inexistant, les anomalies comportementales (p. ex. hyperactivité, agressivité, manque d'inhibition sociale) peuvent persister jusqu'à l'entrée à l'école et au-delà.

6.7.3 Cocaïne

La consommation prénatale de cocaïne est associée à un risque accru d'avortement spontané, de travail prématuré, d'accouchement précipité, de faible poids à la naissance et d'accouchement d'un bébé mort-né (Chasnoff, 1992; US Preventive Services Task Force, 1996). Aucune étude n'a justifié ou quantifié le sevrage de la cocaïne chez le nouveau-né (American Academy of Pediatrics, 1998). On croit que l'effet vasoconstricteur de la cocaïne est responsable des effets défavorables possibles de la drogue, mais les études sur l'effet de la consommation prénatale de la cocaïne ont produit des résultats incohérents. Plusieurs de ces études portaient sur de petits échantillons (avec beaucoup d'attrition) et ne contrôlaient pas assez les autres explications socio-démographiques possibles des problèmes de développement (Wasserman

et al., 1998). Dow-Edwards (1996) a examiné les données animales et humaines sur l'exposition prénatale à la cocaïne et a conclu que cette consommation ne produit pas de façon fiable des défauts structurels ou un retard de la croissance. Wasserman et al. (1998), dans une grande étude quasi expérimentale visant à déterminer les facteurs sociaux et les effets d'autres drogues, n'ont constaté aucune association entre l'exposition prénatale à la cocaïne et l'intelligence chez des enfants de 6 à 9 ans, et ils ont constaté que les facteurs sociaux sont un meilleur moyen de prédiction. Dans une recherche publiée récemment, en grande partie parrainée par le *US National Institute on Drug Abuse*, on indique qu'il peut en fait y avoir des effets à plus long terme de la consommation prénatale de cocaïne qui sont subtils mais réels et qui touchent l'intelligence, la vivacité, l'attention, la motricité fine et les mouvements globaux (Zickler, 2000).

6.7.4 Substances inhalées

Bien que certains chercheurs aient décrit le syndrome foetal associé aux solvants, Medrano (1996) conclut qu'il n'existe pas un tel syndrome en soi. Les effets associés à l'inhalation prénatale de solvants sont l'avortement spontané, des anomalies du système nerveux central, le bec-de-lièvre et des anomalies gastro-intestinales. Plusieurs des effets de l'inhalation prénatale, y compris le sevrage, sont les mêmes que pour l'alcool. Une différence observée est les doigts « spatulés » chez ces enfants (Jones et Balster, 1998). Le principal moyen de détecter l'inhalation prénatale récente est l'odeur chimique du nouveau-né ou de la mère qui peut persister plusieurs jours après l'accouchement (Tenenbein et al., 1996).

6.8 Questions de perfectionnement professionnel

Abel et al. (1993) ont constaté que les spécialistes des sciences biomédicales, les obstétriciens et les pédiatres expérimentés sont aptes à évaluer le SAF avec beaucoup de précision d'après les caractéristiques faciales. Bien que des taux élevés de précision du diagnostic aient été démontrés, tout indique que de nombreux enfants affectés ne sont pas diagnostiqués dans la période néonatale. Par exemple, Little et al. (1990) ont examiné les dossiers d'un grand nombre de nouveau-nés sortis d'un hôpital universitaire du Texas. Même lorsque toutes les caractéristiques diagnostiques étaient notées dans les dossiers des bébés et qu'il existait une indication claire de consommation de la mère pendant la grossesse dans les dossiers de l'hôpital, aucun des nouveau-nés affectés n'a fait l'objet d'un diagnostic de SAF pendant son séjour à l'hôpital. Dans une étude en Saskatchewan auprès de pédiatres, de généralistes et de médecins de famille, la plupart de ces médecins avaient diagnostiqué le SAF chez un patient ou avaient eu des patients référés qui présentaient ce syndrome (Nanson et al., 1995).

Ainsi, bien qu'un diagnostic efficace semble possible pour les bébés présentant le syndrome complet, il est limité par plusieurs obstacles du système de soins de santé, dont l'un est le manque d'information et de formation pertinentes (Stratton et al. [éds.], 1996). Les obstétriciens, les pédiatres, les généticiens, les spécialistes de la dysmorphologie et les psychologues ont nettement besoin d'une information diagnostique spécialisée à ce sujet. De plus, la formation doit promouvoir une

meilleure communication et une meilleure collaboration entre les services obstétriques et pédiatriques afin d'établir les diagnostics de SAF et des effets connexes, et d'assurer le suivi médical approprié de ces bébés (Little et al., 1990). Les questions entourant la formation des professionnels pour le diagnostic après la petite enfance n'ont pas été étudiées, mais on sait que cette formation est grandement nécessaire.

La communication entre le médecin et le patient est également en question. Étant donné que l'auto-déclaration et l'histoire maternelle sont actuellement les moyens les plus utiles de déterminer la consommation prénatale de substances, il est essentiel que les professionnels de la santé apprennent à créer un climat de confiance et de respect afin d'engager et de motiver efficacement la patiente à dévoiler une information précise et à prendre les mesures appropriées (US Preventive Services Task Force, 1996).

Les autres professionnels du système scolaire, des services sociaux et des services correctionnels bénéficieraient de connaissances et de compétences pour la détermination et l'aiguillage (Conry et al., 1997). Un module de formation en cours d'emploi pour aider les éducateurs de la petite enfance à déterminer le syndrome et à effectuer les aiguillages appropriés a été vérifié à New York (1993). Bien que considéré utile, les organisateurs se sont fait dire qu'ils devaient articuler plus clairement les signes et les symptômes de l'exposition prénatale. En 1995, le *FAS/E Support Network of British Columbia* a préparé une série de six guides d'évaluation (répartis selon les stades de la vie de la naissance à la vie adulte) pour aider les professionnels non médicaux dans leurs contacts avec les enfants affectés et pour déterminer si un enfant devrait être référé à un expert du diagnostic *(FAS/E Support Network of British Columbia)* L'utilité de cette ressource n'a pas été déterminée empiriquement

6.9 Sommaire

Le diagnostic du SAF et des effets connexes est un exercice complexe nécessitant une approche multidisciplinaire. Les cliniques de diagnostic bien annoncées sont relativement répandues en Amérique du Nord et ont fait l'objet de plusieurs études. Ces cliniques nécessitent d'importantes dépenses de ressources, mais elles ont démontré une certaine capacité à déterminer les nouveaux cas de SAF ou d'effets associés à l'alcool.

Des efforts sont consentis pour miser sur la solide base offerte par le cadre diagnostique de l'*Institute of Medicine* des États-Unis et concevoir un système plus précis et utile au plan clinique. Néanmoins, les caractéristiques uniques qu'on trouve dans certaines populations canadiennes indiquent que des modifications ou des mises en garde devraient être intégrées aux lignes directrices conçues ailleurs si elles sont utilisées chez nous.

L'élaboration de lignes directrices pour l'identification de l'exposition aux diverses autres substances de la toxicomanie a été entravée par la connaissance incomplète des effets précoces et à long terme de la plupart des substances. Actuellement, les antécédents de la mère relevés avec soin par un médecin à qui elle fait confiance peut s'avérer le meilleur moyen de dépister les enfants exposés à des substances.

6.10 Énoncés des meilleures pratiques

Il existe une certaine preuve que le dépistage prénatal du SAF est plus efficace lorsqu'il est effectué dans le cadre des soins prénataux avec la collaboration de la mère.

Il existe un consensus chez les experts que la disponibilité des services de diagnostic peut être améliorée par des mécanismes comme une formation spécialisée, la consultation et le soutien, la télémédecine et les cliniques itinérantes.

Il existe un consensus chez les experts qu'en présence de caractéristiques maternelles particulières (notamment le manque de soins prénataux, la mort inexpliqué de fœtus antérieurement, l'avortement spontané répété, des changements d'humeur prononcés et un travail précipité) ou d'attributs particuliers du bébé (prématurité, retard inexpliqué de la croissance intra-utérine, anomalies neurologiques du comportement, anomalies urogénitales, infarctus du myocarde et restriction du débit sanguin), un dépistage sélectif de la toxicomanie de la mère en relevant ses antécédents détaillés dans un climat soutenant peut être efficace pour déterminer les enfants atteints par la consommation prénatale de substances autres que l'alcool.

7. Interventions pour les personnes affectées par l'alcoolisme et la toxicomanie prénatale

L'intervention se rapporte aux activités visant à prévenir et à réduire les méfaits associés aux déficiences primaires et secondaires chez les personnes exposées à l'alcool et à d'autres drogues *in utero*. L'intervention vise également à promouvoir le développement des personnes exposées à l'alcool ou à d'autres substances pendant la grossesse, pendant les divers stades de la vie, et à soutenir ceux qui les soignent. L'exposition prénatale à des substances, combinée à un environnement postnatal difficile, peut rendre l'enfant vulnérable à divers effets négatifs. En raison de la portée des difficultés éventuelles possibles, l'intervention peut concerner divers aspects, notamment le rôle parental, le soutien familial, l'école, l'activité professionnelle, la délinquance et la justice pénale.

Il est important de noter que la recherche entreprise pour évaluer l'efficacité de toute intervention visant à offrir les soins et le soutien appropriés aux personnes affectées par la consommation prénatale d'alcool et d'autres drogues est très limitée. C'est particulièrement le cas des interventions visant les adolescents et les adultes. Dans ce contexte, les observations des experts qui travaillent avec ces populations sont présentes dans la discussion dans une plus grande mesure.

7.1 Interventions auprès des bébés et des jeunes enfants

Une grande partie du développement neurologique se produit après la naissance et si les soins, la nutrition et l'environnement du jeune enfant sont adéquats, un enfant affecté peut faire beaucoup de progrès, particulièrement si les effets sont moins graves (Coles et Platzman, 1992). Ceux avec un diagnotic précoce peuvent avoir moins de difficultés plutard. En conséquence, divers chercheurs (Astley et Clarren, 1999; Streissguth, 1997; Streissguth et Kanter [éds.], 1997) ont demandé un diagnostic et une intervention rapide auprès des familles d'enfants affectés par l'alcool afin de faciliter le développement de ces enfants et de minimiser ce qu'ils ont qualifié de déficiences secondaires. Pour renforcer cet argument, Streissguth et al. (1996) ont constaté dans un grand échantillon d'adolescents et d'adultes atteints du SAF que ceux qui avaient eu un diagnostic avant l'âge de six ans présentaient un taux inférieur d'expériences scolaires difficiles, de comportement sexuel inapproprié, de difficulté avec la loi, d'alcoolisme et de toxicomanie et de soins en établissement. Bien que la justification du diagnostic précoce et de l'intervention spécifique pour le SAF soit solide, il existe actuellement peu de preuves empiriques soulignant l'efficacité de l'intervention précoce pour le SAF et les effets connexes.

7.1.1 Questions médicales

Les bébés atteints du SAF particulièrement, mais souffrant également d'autres effets connexes, présentent une série de complications qui nécessitent une surveillance médicale et du développement, et un traitement éventuel. Parmi ces problèmes, les difficultés visuelles, auditives et de la parole doivent être déterminées et traitées par un dépistage régulier avant l'entrée à l'école. Les problèmes auditifs peuvent contribuer à l'hyperactivité et à l'inattention qui accentueront les problèmes comportementaux d'un enfant atteint du SAF (Church et Kaltenbach, 1997). Les problèmes intellectuels et cognitifs seront aggravés lorsque les problèmes auditifs ne sont pas déterminés hâtivement. La stimulation précoce du langage, l'attention au développement de la parole et la facilitation de la motricité fine et de l'organisation perceptive ont été proposées également comme interventions utiles à ces âges (Phelps et Grabowski, 1992). Des soins spécialisés peuvent également s'avérer nécessaires en neurologie, en endocrinologie et en médecine du développement (Stratton et al. [éds.], 1996).

Bien que cet examen n'ait pas permis de situer une recherche empirique pour soutenir le recours à une équipe professionnelle multidisciplinaire pour répondre à l'ensemble des besoins complexes des enfants affectés (Stratton et al. [éds.], 1996), il existe un consensus chez les experts selon lequel cette équipe est d'une importance capitale. Les lignes directrices des soins périnatals des femmes souffrant d'alcoolisme et de toxicomanie et de leurs bébés, préparées par le *Children's and Women's Health Centre of British Columbia (1999)*, insistent sur la nécessité d'une participation globale du personnel des soins de santé, des agences de services communautaires et des membres de la famille pour le soutien dans un processus intégré de gestion de cas afin d'assurer les meilleurs soins pour la mère et l'enfant. Les lignes directrices soulignent également l'importance de la planification de la sortie de l'hôpital de la mère et de l'enfant aussitôt que possible pendant la période périnatale.

Dans certains cas, les hôpitaux offrent des services de soutien médicaux et familiaux sur place. À cause du coût des hospitalisations, il y a des exemples d'installations ambulatoires aux États-Unis pour les enfants de 1 à 3 mois qui offrent également un soutien familial à court terme comme lien entre l'hôpital et la collectivité (Olson et Burgess, 1997).

7.1.2 Questions familiales

La qualité d'un milieu de vie est un facteur très important pour le développement de tous les enfants, y compris ceux affectés par une expositions prénatale à l'alcool (Coles et Platzman, 1992). Les études examinant le contexte des enfants exposés à l'alcool révèlent généralement un haut degré de conflit familial. De nombreux enfants ne sont jamais soignés par leur mère biologique, plusieurs mères biologiques décèdent lorsque les enfants sont très jeunes, et de plus en plus d'enfants présentent une histoire de placements multiples en foyer nourricier (Spohr et al., 1994; Steinhausen et al., 1993).

Au Canada, de nombreux bébés exposés à l'alcool sont placés en foyer nourricier ou en adoption, car les parents biologiques sont incapables de faire face aux demandes du bébé et à leur propre consommation (Habbick et al., 1996). Dans leur étude, Habbick et ses collègues (1996) ont constaté que les enfants sont confiés à un foyer nourricier à deux ans en moyenne et y demeurent pendant plus de cinq ans. De plus, de nombreux enfants ont une histoire de placements multiples.

Des résultats semblables ont été constatés par Ernst et al. (1999) dans le programme *Birth to Three* de Seattle. Au suivi de trois ans, plusieurs des enfants étaient confiés à un autre mode de garde, à la demande de la mère ou pour des raisons de protection de l'enfant. Certains parents abandonnaient leurs enfants volontairement, reconnaissant que leur consommation avait un effet négatif sur le développement de l'enfant.

Les enfants qui demeurent avec leur mère ou un parent qui continue d'avoir des problèmes d'alcool sont susceptibles de vivre des situations perturbatrices, instables et éventuellement abusives qui peuvent empirer le retard du développement de l'enfant (Abkarian, 1992). L'instabilité précoce de la situation de vie de l'enfant peut également découler de complications médicales et de la nécessité d'hospitalisations répétées et d'une séparation conséquente des parents pendant la petite enfance (Niccols, 1994).

Streissguth et al. (1996), dans une étude de plus de 400 clients atteints du SAF de 3 à 51 ans (sans groupe de comparaison), a présenté des données qui indiquent l'importance de la stabilité dès le début et à long terme. Les clients dont les résultats étaient les meilleurs vivaient dans un foyer stable et stimulant, n'étaient pas soumis à des changements fréquents de foyer ou n'étaient pas victimes de violence. L'étude a permis de constater que les placements multiples augmentent le risque de résultats défavorables pour ce groupe et que les enfants ont besoin de trois ans ou plus dans une même

situation de vie pour bénéficier du placement. Dans un examen des interventions précoces pour les enfants atteints du SAF, Weiner et Morse (1994) sont arrivés à la même conclusion : un milieu de vie stable et soutenant a pour résultat moins de problèmes psychologiques chez ces enfants.

Les programmes spécialisés sur le développement du jeune enfant ou les programmes thérapeutiques peuvent promouvoir une certaine stabilité désirée. Dans certains cas, ces programmes fonctionnent hors du foyer et s'adressent aux parents et aux enfants à risque ou à ceux qui éprouvent des difficultés en général. Ces programmes peuvent être adaptés pour mieux répondre aux besoins des enfants affectés par la consommation prénatale de substances et de leurs soignants. Les questions abordées par ces programmes comprennent l'établissement du diagnostic, un meilleur usage des services, l'accroissement des connaissances parentales quant aux facteurs pertinents de la croissance et du développement de leur enfant, et les habiletés d'apprentissage qui favorisent la croissance de l'enfance (Niccols, 1994).

Au départ, ces programmes doivent souvent aborder avec les soignants les méthodes pour calmer l'enfant et les obstacles à son développement. Puisant à des techniques comportementales spécifiques appliquées avec les bébés prématurés, les méthodes peuvent comprendre des façons particulières de langer, prendre, tenir, calmer, nourrir et stimuler le bébé, des lits berçants et la massothérapie (Olson et Burgess, 1997).

Les thèmes des programmes pour les enfants affectés par l'alcool (et d'autres drogues) d'âge préscolaire pourraient comprendre :

- la sécurité de l'attachement;
- la gestion des transitions;
- l'expression des sentiments et des besoins;
- l'auto-régulation verbale; et
- l'évaluation nutritionnelle, médicale et du développement, et une thérapie appropriée.

Bien que cet examen n'ait pas permis de situer des études empiriques sur les interventions efficaces pour les enfants d'âge préscolaire, on recommande généralement que le programme de soins des enfants ait un faible ratio personnel-enfants, suive des routines structurées et établisse la quantité de stimulation obtenue par l'enfant. Les travailleurs en garderie qui ont un enfant atteint du SAF bénéficient d'une formation et d'un soutien supplémentaire (Olson et Burgess, 1997).

Dans certains de ces programmes, les parents peuvent également avoir accès à un traitement d'alcoolisme et de toxicomanie, à des modèles de rôles positifs, à une formation personnalisée et au counselling, et à un groupe de soutien des parents. Il n'existe pas encore d'études sur les résultats décrivant l'efficacité des approches de développement du jeune enfant et de soins thérapeutiques pour les enfants affectés par l'alcool (Olson et Burgess, 1997).

Une intervention critique pour la famille, y compris les enfants subséquents, est le traitement du problème de consommation de la mère (voir la section intitulée Prévention tertiaire). En fait, la reconnaissance du SAF ou des effets connexes chez un enfant peut dévoiler le problème d'alcool de la mère et conduire au traitement (Olson et al., 1992). La guérison de la mère biologique et, si nécessaire, celle du père, peuvent conduire à la stabilité du foyer et à des résultats plus positifs pour l'enfant. Par exemple, Streissguth et al. (1996) ont constaté que le fait de vivre avec une personne souffrant d'alcoolisme pendant moins de 30 % de son enfance est un facteur de protection spécifique contre l'alcoolisme de la personne affectée dans un groupe d'adolescents affectés par l'alcool suivis sur plusieurs années. Ces données soutiennent des approches de traitement axées sur la famille qui permettent au parent de rester en contact avec ses enfants plutôt que de le forcer à choisir entre la garde de ses enfants et son propre traitement.

Une approche prometteuse du traitement axée sur la famille est un modèle complet à guichet unique qui répond aux besoins de traitement du parent ainsi qu'aux besoins du développement de l'enfant. En plus d'offrir un traitement et des soins thérapeutiques à l'enfant, ces programmes facilitent l'accès à d'autres services (p. ex. thérapie familiale, counselling personnel et éducation des parents) tout en encourageant généralement la nécessité du soutien familial (Coles et Platzman, 1992; Paquet, 1998; O'Donnell et al., 1997).

Un exemple de ce modèle est le programme *Breaking the Cycle (BTC)* de Toronto qui, depuis 1995, offre des services complets dans un emplacement unique où les mères et les enfants peuvent recevoir des services d'alcoolisme et de toxicomanie, de santé, de développement et d'éducation des parents selon une approche multidisciplinaire intégrée. Une évaluation du programme après deux ans et demi de fonctionnement a indiqué que la participation au *BTC* a contribué à la naissance d'enfants plus en santé, à de meilleures évaluations de la santé des mères, à moins de problèmes de santé, à moins de ruptures parentales découlant de la séparation des enfants de leur mère, et à moins de préoccupations quant au développement maternel. Grâce à leur participation au *BTC*, au moment de l'évaluation, les jeunes enfants ne vivaient pas les retards du développement que la documentation signale pour les enfants qui ont été exposés à des substances (Paquet, 1998).

Il existe peu de données d'évaluation sur l'efficacité de l'éducation des parents pour une population consommatrice, bien que des rapports cliniques indiquent que le fait de combiner le traitement et l'information aux parents trop tôt dans le traitement ou d'une manière non intégrée peut détourner la mère de sa propre guérison (Olson et Burgess, 1997).

Dans de nombreux cas, la mère a été victime d'abus physiques et émotionnels dans l'enfance et elle apporte relativement peu de ressources personnelles dans un rôle parental, particulièrement devant un enfant qui peut lui demander beaucoup (Coles et Platzman, 1992). En conséquence, ces enfants risquent d'être à leur tour victimes de négligence et d'abus, et ne peuvent se développer (Streissguth et LaDue, 1995, Stratton et al. [éds.], 1996).

Diverses mesures ont été proposées pour stabiliser la situation et améliorer les perspectives de l'enfant. Streissguth et al. (1997) suggèrent que des stratégies pour augmenter la durée du séjour dans chaque placement soient disponibles pour les parents biologiques, nourriciers et adoptifs.

Olson et al. (1992) proposent les lignes directrices suivantes pour travailler avec les parents toxicomanes ou alcooliques d'enfants atteints par le SAF ou des effets connexes :

- comprendre que les parents peuvent être moins compétents qu'ils le semblent;
- proposer des conseils concrets aux parents;
- établir un soutien parental structuré;
- maintenir des attentes modestes sur ce que les parents peuvent faire par eux-mêmes;
- référer ces parents au traitement nécessaire et aider les organismes à être sensibles à leurs besoins.

L'approche la plus complète à l'intervention précoce est peut-être le modèle de soutien ou de défense par les pairs mis au point à Seattle (Ernst et al., 1999; pour obtenir plus de détails, voir la section intitulée Prévention tertiaire). Le programme *Birth to Three* a fait l'objet d'une étude bien conçue et fait appel à ce qu'on appelle des « défenseurs » comme élément central du programme. Un défenseur peut être un professionnel ou un paraprofessionnel formé qui combine une approche réaliste pratique à une capacité d'établir une relation respectueuse avec le parent et l'enfant. La plupart des défenseurs travaillent avec plusieurs familles et peuvent participer à des services d'approche, fournir de l'information, intervenir en cas de crise, offrir des conseils et des réactions, participer à la solution des problèmes, aider à obtenir des services et offrir encouragement et soutien à la famille.

Le travail des défenseurs est très personnalisé et cherche généralement à responsabiliser les femmes et à les aider à déterminer leurs objectifs, à encourager la guérison, à aider les femmes à prendre conscience des meilleurs intérêts de l'enfant et à y travailler, à offrir une aide pratique en situant des ressources et en coordonnant les services, à éliminer les obstacles qu'affrontent ces femmes et à centrer le travail sur toute la famille.

Les clientes du programme *Birth to Three* et leurs enfants ont été évalués après 4, 12, 24 et 36 mois de participation au programme. Même si la mère est au centre de cette intervention, parmi les résultats mesurés, plusieurs ont trait à la santé et au bien-être de l'enfant.

La santé et le bien-être de l'enfant étaient bons dans le groupe d'intervention et dans le groupe de contrôle, traduisant le désir des femmes d'offrir les meilleurs soins possibles à l'enfant. Toutefois, plus de femmes du groupe de contrôle avaient abandonné volontairement la garde de leur enfant, ou avaient vu leur enfant placé en protection. Tous les enfants se retrouvaient sous les normes publiées de l'échelle de Bayley sur l'intelligence du bébé, mais il n'y avait aucune différence entre les groupes.

En gardant à l'esprit que l'influence du cours du développement de l'enfant n'est pas un but explicite de cette intervention postnatale, il n'y a aucune preuve qu'elle réussit à réduire les retards du développement de l'enfant visé. Un suivi à plus long terme indiquerait si ce type d'intervention réduit les taux de déficiences secondaires comme les troubles mentaux, les problèmes juridiques et d'alcoolisme et de toxicomanie chez les enfants exposés à l'alcool avant la naissance.

Lorsque des solutions de rechange aux soins familiaux sont nécessaires, les données indiquent que ces placements doivent être prolongés plutôt que de courte durée. Les familles adoptives et nourricières peuvent être grandement mises à l'épreuve par ces enfants et elles trouvent les groupes de soutien utiles pour échanger de l'information et ventiler leurs émotions (Weiner et Morse, 1994). Il conviendrait d'investir des fonds dans les soins à domicile pour l'enfant et la relève des familles (LaDue et al., 1992). L'information et la formation pour les familles nourricières et adoptives sur la façon de favoriser le développement des enfants affectés par l'alcool ont été recommandées comme source de soutien, tout comme la formation des travailleurs et des procureurs en adoption sur les questions relatives à l'alcoolisme et à la toxicomanie des parents (Olson et Burgess, 1997). Malheureusement, aucune de ces interventions n'a été évaluée empiriquement.

Dans le comté de Los Angeles, le programme d'adoption *TIES* (formation, intervention, éducation et services) tente de réduire les obstacles à l'adoption des enfants qui ont un antécédent d'exposition prénatale aux substances en mettant l'accent sur la transition des soins hors du foyer pendant un an après le placement. Une étude a examiné les expériences du programme *TIES* d'un échantillon de participants et elle a permis de constater que les parents valorisent grandement l'ensemble des services offerts, qui incluent l'éducation sur les problèmes d'adoption, le counselling des parents, un examen interdisciplinaire des dossiers de l'enfant et la thérapie de l'enfant (McCarty et al., 1999).

7.1.3 Questions de psychoéducation

L'éducation précoce est souvent recommandée comme une intervention importante pour les enfants d'âge préscolaire atteints du SAF (Olson et al., 1998; Abel, 1998b). Les enfants souffrant d'autres affections du développement comme le syndrôme de Down ainsi que ceux qui vivent dans la pauvreté bénéficient des services d'intervention précoce (Ramey et Landesman-Ramey, 1998). Les enfants de familles pauvres qui font l'objet d'une intervention précoce intensive continuent d'en bénéficier une fois devenus adultes (Schweinhart et al., 1993), ce qui indique que des avantages semblables peuvent découler de l'intervention précoce pour les enfants souffrant du SAF et d'affections connexes. Toutefois, il n'existe aucune étude publiée qui démontre les effets positifs des programmes spécifiques pour le SAF ou de l'intervention éducative précoce générale pour les jeunes enfants souffrant du SAF et d'affections connexes.

Certains districts scolaires aux États-Unis ont établi des programmes préscolaires pour les enfants dont l'exposition prénatale aux substances est connue. À titre d'illustration, un programme offre des classes pour les enfants en difficulté, des stratégies d'enseignement particulières, des ratios personnel-élèves élevés, une participation fréquente de spécialistes de la parole et du langage, d'éducateurs physiques spécialisés, de travailleurs sociaux en milieu scolaire, de psychologues, d'infirmières, et d'un médecin.

Une autre approche consiste à soutenir l'inclusion de ces enfants d'âge préscolaire à des classes avec des pairs non exposés, faisant là aussi appel à un solide soutien professionnel et à un faible ratio personnel-enfants (Olson et Burgess, 1997).

Coles et Platzman (1992) indiquent que l'attention personnalisée dont les enfants affectés par l'alcool ont besoin serait plus efficace lorsqu'elle est offerte par les programmes existants pour les enfants d'âge préscolaire dont le développement est retardé plutôt que d'établir des programmes distincts pour ces enfants. Ils proposent que le programme amélioré offre une gestion de cas dynamique et coordonnée, de l'information et la formation professionnelle en alcoolisme, un soutien particulier pour le parent en guérison et les parents nourriciers, respectivement, et l'accès aux fonds nécessaires pour soutenir la thérapie et l'intervention. La coordination de ces fonctions peut s'accomplir le mieux par l'établissement d'un coordonnateur local des cas de SAF qui faciliterait la détermination précoce, le suivi cohérent et la coordination des services thérapeutiques, éducatifs et de formation.

Phelps et Grabowski (1992) laissent entendre que des attentes claires et le renforcement des réactions appropriées devant les problèmes d'impulsivité fréquents chez ces enfants sont utiles pour faciliter le processus d'apprentissage. Le recours à des médicaments comme le ritalin pour traiter l'hyperactivité chez les enfants atteints du SAF s'est avéré efficace dans certains cas et néfaste dans d'autres (Streissguth et Giunta, 1988).

7.1.4 Sommaire

Les bébés exposés à l'alcool avant la naissance ont des besoins médicaux, psychologiques et sociaux complexes. Les besoins médicaux semblent obtenir une meilleure réponse selon une approche professionnelle multidisciplinaire, bien que la documentation n'offre aucun modèle en ce moment. Les éléments spécialisés spécifiques au SAF ou aux substances et qui misent sur les programmes de développement de l'enfant existants sont en développement. La preuve indique qu'un milieu de vie stable est particulièrement important pour ces enfants et les moyens de favoriser la stabilité, comme les services de formation et de soutien des parents biologiques, nourriciers et adoptifs, doivent être étudiés quant à leur efficacité. Les enfants affectés par les substances et leur famille peuvent bénéficier des programmes d'intervention qui coordonnent le traitement de la mère et les soins spécialisés de l'enfant. Il existe une bonne preuve pour indiquer que la gestion de cas dynamique ou les programmes de défense faisant appel à des professionnels ou à des pairs fonctionnant en collaboration pour favoriser la santé de la mère et de l'enfant sont efficaces.

7.1.5 Énoncés des meilleures pratiques

Il existe un consensus chez les experts pour soutenir le recours à une équipe multidisciplinaire et professionnelle et pour répondre à l'ensemble des besoins complexes des enfants touchés.

Il existe une certaine preuve indiquant qu'un milieu de vie stable à long terme contribue à des résultats plus positifs pour les enfants affectés par l'alcool in utero. Cela peut être facilité par le traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie axé sur la famille, des services de relève et d'autres services de soutien, et par l'information et la formation sur le SAF pour les parents biologiques, nourriciers et adoptifs.

Il existe un consensus chez les experts indiquant que les programmes de garderie des enfants affectés par l'exposition prénatale à l'alcool appliquant un ratio personnel-enfants faible, suivant des routines structurées qui régissent la quantité de stimulation de chaque enfant, sont possiblement plus efficaces.

Il existe une certaine preuve que les services offrant un point d'accès unique combinant les services pour la mère à une obtention aux besoins du développement de l'enfant améliorent les résultats pour l'enfant.

Il existe un consensus chez les experts que toutes les personnes élevant des enfants affectés bénéficient d'un ensemble de services pour soutenir leur rôle parental auprès des enfants atteints du SAF et d'effets connexes, et valorisent ces services.

Il existe une certaine preuve tirée d'études sur les animaux et d'études sur des enfants dont le développement est retardé par d'autres causes, indiquant que les interventions éducatives précoces peuvent contribuer à de meilleurs résultats pour les enfants affectés par la consommation prénatale d'alcool, du moins à court terme.

7.2 Interventions auprès des enfants plus âgés

7.2.1 Questions médicales

On s'interroge actuellement quant à savoir si la santé physique des enfants atteints du SAF s'améliore au milieu de l'enfance. Loney et al. (1998) ont signalé moins d'hospitalisations d'enfants autochtones d'âge scolaire de l'Ouest canadien comparativement aux enfants d'âge préscolaire, bien que les enfants atteints du SAF continuent d'être hospitalisés plus que les autres enfants autochtones. On a indiqué une croissance de rattrapage, particulièrement du poids, pendant cette période (Olson et al., 1998). L'incidence élevée des problèmes auditifs de ce groupe d'âge indique la nécessité d'un dépistage régulier et constant pendant les premières années scolaires (Church et Kaltenbach, 1997; Stratton et al. [éds.], 1996). Le suivi orthodontique jusqu'au milieu de l'enfance peut conduire à des extractions sélectives qui préviennent une chirurgie buccale plus intensive (Stratton et al. [éds.], 1996).

7.2.2 Questions familiales et sociales

Plusieurs études indiquent que les habiletés sociales des enfants atteints du SAF ne se développent pas normalement pendant cette période, particulièrement les habiletés relatives au maintien des relations (Thomas et al., 1998; Steinhausen et al., 1993; Streissguth et al., 1991). Dans une étude des habiletés sociales sur le quotient intellectuel et le statut socio-économique, Thomas et ses collègues (1998) ont constaté que les habiletés relationnelles, c'est-à-dire la capacité d'interagir avec succès avec les autres enfants, étaient plus déficientes selon certaines mesures. Il est fort probable qu'à mesure que les demandes sociales augmentent avec les années, ces déficiences deviennent plus évidentes.

De nombreux enfants canadiens atteints du SAF et d'affections connexes passent une partie de leur vie en système du placement en foyer nourricier (Habbick et al., 1996; Asante et Nelms-Matzke, 1985). Plusieurs de ces enfants font l'objet de placements multiples et d'autres perturbations pendant l'enfance. Par exemple, Habbick et al., (1996) signalent que seulement 25 % des enfants de leur échantillon en Saskatchewan vivaient avec leurs parents biologiques. La plupart de ces enfants atteints du SAF étaient en foyer nourricier ou avaient été adoptés. L'âge moyen de l'enfant à l'adoption était de 38,6 mois pour les 18 % de l'échantillon qui avaient été adoptés. Soixante-douze p. cent des enfants de l'échantillon total avaient passé une partie de leur vie en foyer nourricier, la durée moyenne du séjour étant de presque six ans. Il semble que les enfants qui ne sont pas admissibles à l'adoption ou qui ne sont pas placés en adoption plus jeunes grandissent dans le système des foyers nourriciers, et vivent souvent de multiples placements. De même, 87 % des agences de protection de l'enfance répondant à un sondage national aux États-Unis ont indiqué que les enfants exposés à l'alcool ou à d'autres drogues avant la naissance et qui sont en foyer nourricier sont plus susceptibles de vivre des placements multiples que les enfants non exposés; 90 % des répondants ont indiqué que ces mêmes enfants sont plus susceptibles de rester en foyer nourricier plus longtemps que les enfants non exposés (Curtis et McCullough, 1993).

La stabilité du milieu de vie semble réduire la gravité des problèmes comportementaux et sociaux d'un enfant affecté (Streissguth et al., 1996). Cela semble être le cas particulièrement entre 8 et 12 ans. Streissguth (1997) indique qu'il s'agit d'une période critique au cours de laquelle un foyer et des parents stables qui savent où en est l'enfant, à qui l'enfant s'associe et ce qu'il fait, offrent une protection contre les résultats néfastes.

La décision de ramener un enfant à ses parents biologiques doit être considérée très attentivement. Un pédiatre ayant une vaste expérience dans ce domaine (J. Snyder, communication personnelle, 1999) a noté que, trop souvent, les enfants sont retournés à leurs parents biologiques pour évaluer la capacité des parents de s'acquitter de la tâche supplémentaire du rôle parental, sans évaluer les risques à long terme pour l'enfant si le placement échoue. Il est clair que si un enfant demeure avec la mère biologique, il est important que celle-ci suive une thérapie appropriée (souvent pour l'alcoolisme et la toxicomanie et maladie mentale) et obtienne un soutien pour élever son enfant. Jones (1999) souligne que les organismes d'aide doivent porter et savoir que les parents biologiques

qui ont un antécédent d'aliénation des services de santé, éducatifs et sociaux peuvent ne pas se présenter comme des clients consentants. De plus, les difficultés d'élever des enfants avec le SAF peuvent être exaspérer si les parents eux-mêmes ont le syndrome.

Il est plus difficile de trouver des foyers d'adoption pour les enfants exposés à l'alcool ou à d'autres substances que pour les enfants non exposés (Curtis et McCullough, 1993). Il est important que les familles adoptives obtiennent autant d'information que possible sur un enfant afin de déterminer si l'adoption de l'enfant est appropriée pour la famille. En raison des conséquences pour la famille adoptive, c'est particulièrement important s'il se pose une question quant à savoir si l'enfant a été exposé à l'alcool dans la période prénatale (Edelstein, 1995). Pour ceux qui participent au recrutement et au placement, il est nécessaire d'aider les parents à établir des attentes réalistes pour l'enfant et pour eux-mêmes en offrant une information exacte sur les effets de l'alcool et d'autres substances pendant la grossesse. On a indiqué qu'il est important de faire, aussitôt que possible, avant ou après l'adoption, une évaluation complète de l'enfant pour déceler les problèmes médicaux, intellectuels et comportementaux (Johnson, 1999). Les parents adoptifs bénéficieront de soutien permanent et de la défense de leurs intérêts pour divers problèmes médicaux, psychosociaux et d'éducation qui surviennent relativement à leurs enfants qui ont été exposés avant leur naissance à l'alcool et à d'autres substances (Edelstein, 1995).

Quelles que soient les circonstances, les conclusions de Streissguth et de ses collègues (1996) dans leur étude d'un grand échantillon de clients atteints du SAF renforcent l'importance de la stabilité à long terme dans la vie de l'enfant affecté par l'alcool.

Bien qu'il soit nécessaire que les autres membres de la collectivité participent, les familles ayant vécu des expériences semblables peuvent offrir un soutien pouvant contribuer à la stabilité nécessaire. Ce soutien peut se faire par des réseaux grâce à leurs bulletins et à leurs sites web, par exemple, le Conseil d'Adoption du Canada et le *FAS/E Support Network of British Columbia*, ou des livres relatant des expériences d'élaboration de stratégies pour soutenir un enfant atteint du SAF comme *Fantastic Antone Succeeds* (Kleinfeld et Wescott [éds.] 1993), ou *Fantastic Antone Grows Up* des mêmes auteurs (2000). Les articles de journaux peuvent également relater efficacement les expériences de familles vivant avec le SAF (Gere et Gere, 1998). Bien qu'il n'existe actuellement aucune information empirique sur l'efficacité de ces formes de soutien parental, des rapports anecdotiques soulignent leur importance pour les parents (Olson et Burgess, 1997).

7.2.3 Questions de psychoéducation

Les enfants atteints du SAF et d'effets connexes affrontent un nouvel ensemble de défis lorsqu'ils font leur entrée dans le système scolaire. C'est souvent à ce moment qu'un diagnostic est établi pour la première fois, reflétant peut-être les différences visibles entre les enfants affectés par l'alcool avant la naissance et leurs pairs. Par contre, certains de ces enfants ne manifesteront pas d'effets dysmorphiques et leur diagnostic ne sera pas facile pour cette raison. Néanmoins, leur comportement devient fréquemment une préoccupation pour les enseignants et les parents pendant cette période. Diverses études ont confirmé que les enfants d'âge scolaire atteints du SAF éprouvent plus de difficultés cognitives et comportementales que les autres enfants, par exemple, le trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention (Nanson et Hiscock, 1990), une intelligence plus faible (Robinson et al., 1987) et moins de facilité à résoudre les problèmes ainsi que des déficits des habiletés visuelles et spatiales (Coles et al., 1997). Renforçant l'importance des diagnostics de SAF partiel, la déficience globale du fonctionnement psychosocial s'est manifestée, que l'enfant présente assez de caractéristiques dysmorphiques pour faire l'objet d'un diagnostic de SAF (Roebuck et al., 1999; Mattson et Riley, 1998).

Il n'existe aucune étude empirique pour nous renseigner sur l'efficacité des interventions éducatives. Cependant, plusieurs chercheurs, parents et éducateurs ont mis au point des stratégies pour adapter l'environnement et le contenu de l'apprentissage. On recommande généralement qu'un groupe de professionnels (comprenant éventuellement des éducateurs, des orthophonistes et des spécialistes du langage, des ergothérapeutes et des psychologues scolaires) participent à l'élaboration et à la surveillance d'une évaluation psychoéducative minutieuse qui a pour résultat un plan d'enseignement personnalisé adapté pour répondre aux multiples besoins cognitifs, scolaires et psychosociaux de ces enfants (Phelps et Grabowski, 1992; Phelps, 1995; Stratton et al., [éds.], 1996). Le diagnostic du SAF en soi ne justifie pas l'application de plans d'enseignement personnalisé dans ce pays. Les enfants et leur famille peuvent obtenir de l'aide si l'on coordonne les divers fournisseurs de services avec les pédiatres, les psychologues et les travailleurs sociaux concernés.

En ce qui concerne les adaptations du milieu d'apprentissage, on recommande d'assurer un environnement calme, d'optimiser la structure et la routine (Rice, 1992; Alberta Education, 1997; ministère de l'Éducation de la Colombie-Britannique, 1996), moins d'enfants en classe, des salles de ressources ou le placement dans des classes pour enfants en difficulté (Streissguth et al., 1991; Phelps et Grabowski, 1992), de définir des aires de travail et de jeu spécifiques, de garder les lieux de travail exempts de distractions, de placer le matériel non utilisé hors de la vue, d'offrir peu de distractions, d'établir des routines qui varient peu d'une journée à l'autre, d'offrir des instructions explicites, d'utiliser des aides visuelles pour renforcer les règles et les activités en classe (Weiner et Morse, 1994), de répéter et d'imiter les comportements voulus (Kleinfeld et Wescott [éds.], 1993), et de confier les enfants à un enseignant aimant (Rice, 1992).

Les suggestions de contenu comprennent un programme d'enseignement personnalisé mettant l'accent sur les habiletés fonctionnelles de vie autonome (solution de problèmes, arithmétique, interaction sociale et processus décisionnel), sur l'établissement d'attentes réalistes envers l'enfant et des stratégies de gestion du comportement favorisant l'autonomie, et portant sur les habiletés de vie, sociales et de communication adaptatives (Burgess et Streissguth, 1992), et sur le jeu de rôle pour enseigner les conséquences logiques et un comportement approprié (Rice, 1992; Winick, 1993).

De nombreuses ressources parentales accessibles sur Internet font des recommandations semblables. Toutefois, il est important de noter que, pour le moment, l'efficacité des stratégies et pratiques pédagogiques particulières n'a pas été étudiée avec ce groupe d'enfants.

Un problème courant à cet âge recoupe les domaines médicaux, psychoéducatifs et sociaux est la prévalence du trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention (THADA) chez les enfants atteints du SAF. Bien que le comportement du SAF et les symptômes du THADA puissent paraître semblables, la recherche de Coles et al., (1997) indique qu'il y a des différences subtiles quant aux difficultés d'attention des enfants souffrant du THADA et du SAF/THADA qui peuvent nécessiter des approches différentes.

Bien que de nombreux enfants atteints du SAF prennent un médicament stimulant prescrit pour le THADA, peu d'études ont évalué son efficacité. Snyder et al., (1997) ont fait appel à une étude à double insu pour comparer le fonctionnement d'un groupe d'enfants d'âge scolaire atteints du SAF prenant un médicament stimulant et ne le prenant pas en alternance. Ce type de conception utilise chaque enfant comme son propre contrôle, comparant le comportement en alternance de l'administration du médicament pendant que les parents, les enseignants et les chercheurs « ne savent pas » si l'enfant prend le médicament. Les résultats ont été mitigés. Bien que les parents signalent des améliorations remarquables du comportement quand l'enfant prend le médicament, aucune amélioration n'a été constatée quant aux mesures de l'attention pour entreprendre certaines tâches. L'auteur indique que les tâches choisies pour mesurer les effets du médicament sur le comportement étaient trop difficiles pour les enfants. Dans une autre étude à double insu, Oesterheld et al. (1998) ont constaté de meilleures évaluations du comportement hyperactif par l'enseignant lorsqu'un échantillon d'enfants autochtones présentant le THADA et le SAF ont été traités au ritalin. Toutefois, la rêvasserie et l'inattention demeuraient inchangées pour les quatre enfants atteints du SAF pendant qu'ils prenaient le médicament.

Ces deux études faisaient appel à de très petits échantillons - dix pour l'étude de Snyder et al., (1997) et quatre pour l'étude de Oesterheld et al. (1998) - et elles doivent être reprises avant qu'on puisse formuler des recommandations concernant l'usage répandu de la médication. Soulignant cette mise en garde, Snyder et al. (1997) soutiennent que la pharmacothérapie pour le THADA chez les enfants atteints du SAF ne devrait s'appliquer qu'après que tous les autres éléments d'un programme de traitement comme la formation des parents et le soutien scolaire sont en place, et qu'une autre intervention est nécessaire.

Wentz (1995) a examiné les critères des 50 États américains pour l'admissibilité aux services d'éducation spécialisée. Un diagnostic de SAF ou d'effets connexes ne rend pas l'enfant admissible à ces services dans aucun des 50 États. L'Alberta et la Colombie-Britannique ont publié des fiches documentaires pour les enseignants (par l'entremise des ministères d'éducation en 1995), mais ces fiches ne mentionnent pas l'admissibilité des enfants ayant un diagnostic spécifique à l'éducation spécialisée.

7.2.4 Sommaire

Bien que la santé physique des enfants exposés à l'alcool avant la naissance puisse s'améliorer au cours de cette période, leurs problèmes comportementaux s'accentuent souvent à l'école et dans la collectivité en général au cours de ces années. La preuve concernant l'administration d'un médicament stimulant pour les enfants ayant un SAF et un THADA concomitants est mitigée, de sorte que d'autres interventions devraient généralement être appliquées avant de recourir à la médication. Bien que des stratégies éducatives précises n'aient pas été étudiées scientifiquement, les experts et les groupes de parents s'entendent presque tous pour demander des classes où les enfants sont peu nombreux, l'accès à des services d'éducation spécialisée et à son financement, et des milieux d'apprentissage structurés.

7.2.5 Énoncés des meilleures pratiques

Bien qu'il n'existe aucune preuve à ce jour, il y a un consensus chez les experts selon lequel toutes les personnes qui élèvent un enfant affecté bénéficient d'un soutien constant pour divers problèmes médicaux, scolaires et psychosociaux qui surviennent chez les enfants exposés à l'alcool et à d'autres substances avant la naissance.

Il n'y a aucune preuve à ce jour mais il se dégage chez les experts un consensus selon lequel les enfants atteints du SAF et d'effets connexes tirent profit d'un plan d'enseignement personnalisé adapté pour répondre aux multiples besoins cognitifs, scolaires et psychosociaux de ces enfants, auxquels collabore une équipe de professionnels.

À ce jour, il n'existe aucune preuve sur les environnements scolaires efficaces, mais il y a un consensus chez les experts selon lequel le milieu d'apprentissage devrait généralement être adapté pour les enfants atteints du SAF et d'effets connexes et favoriser un environnement calme, une structure, une routine et peu de distractions, des classes où les enfants sont peu nombreux, des salles de ressources ou le placement dans des classes pour enfants en difficulté; on recommande des aires de travail et de jeu spécifiques et des espaces de travail qui sont clairs ainsi que des routines qui varient peu d'un jour à l'autre. Parmi d'autres éléments contribuant à un environnement approprié, nous mentionnons les instructions explicites et les aides visuelles pour renforcer les règles et les activités en classe ainsi que la répétition, un apprentissage pratique, l'imitation des comportements désirés et un enseignant aimant.

Bien qu'il n'existe aucune preuve sur les pratiques scolaires efficaces à ce jour, il y a chez les experts un consensus selon lequel les considérations quant au contenu scolaire devraient généralement porter sur un programme d'enseignement personnalisé mettant l'accent sur les compétences fonctionnelles pour une vie autonome (p. ex. solution de problèmes, arithmétique, interaction sociale et processus décisionnel), sur des attentes réalistes envers l'enfant, des stratégies de gestion du comportement qui favorisent l'autonomie, les habiletés adaptatives de vie en société et de communication, et le jeu de rôle pour enseigner les conséquences logiques et un comportement approprié.

7.3 Interventions auprès des adolescents

Il n'existe presque aucune étude publiée sur l'efficacité de l'intervention pour ce groupe. En conséquence, on ne peut tirer que des conclusions provisoires sur l'efficacité des diverses options d'intervention.

7.3.1 Questions médicales

Les enfants atteints du SAF semblent traverser la puberté normalement et à l'âge normale. Stratton et al., [éds.] (1996) indiquent qu'il ne semble pas y avoir de problèmes médicaux découlant de l'exposition prénatale pendant cette période.

7.3.2 Questions psychoéducatives et sociales

Plusieurs des problèmes psychosociaux émergeant dans l'enfance deviennent plus prononcés chez les adolescents exposés à l'alcool *in utero*. Les premiers gains ne sont pas maintenus et c'est souvent pendant cette période que des problèmes sérieux se posent à la maison et à l'école.

Une proportion importante d'enfants atteints du SAF ont un QI sous la moyenne (Steinhausen et al., 1993), ce qui a naturellement de vastes conséquences pour l'intervention scolaire et les programmes dans d'autres domaines. La documentation sur la formation des personnes présentant des déficits intellectuels non liés à l'alcool indique que les approches cognitivo-comportementales sont efficaces pour apporter des améliorations aux stratégies visant la mémoire, l'apprentissage et la maîtrise de soi. La thérapie comportementale familiale avec les parents et les enfants présentant des déficits intellectuels non liés à l'alcool a également des résultats positifs qui se maintiennent avec le temps (Niccols, 1994). On n'a pas encore vérifié si ces stratégies peuvent s'appliquer efficacement aux enfants atteints du SAF ou d'effets connexes qui présentent des déficits intellectuels.

Dans l'adolescence, de nombreuses personnes atteintes du SAF ont des problèmes sociaux et comportementaux constants. L'information la plus utile pour soutenir cette hypothèse est l'étude de Streissguth et ses collègues (1996) auprès de plus de 400 clients atteints du SAF et d'effets connexes ayant été diagnostiqués plus jeunes. L'échantillon regroupait des personnes de 3 à 51 ans,

mais la plupart étaient des adolescents et des jeunes adultes. Le diagnostic de SAF ou le syndrome partiel ont été considérés comme le principal handicap et ce que les auteurs ont appelé des problèmes « sociaux » ont été considérés comme des déficiences secondaires.

Leurs conclusions indiquent que les adolescents atteints du SAF et d'effets connexes présentent des taux élevés de déficiences secondaires comme la maladie mentale, l'alcoolisme et la toxicomanie, les difficultés avec la loi, les échecs scolaires et l'itinérance. Les problèmes mentaux étaient les plus courants, éprouvés par 94 % de l'échantillon. Une expérience scolaire perturbée, comprenant des suspensions et des expulsions, avait été vécue par 43 % des participants. Cette expérience scolaire négative avait commencé très tôt pour certaines personnes (p. ex. expulsion de la maternelle pour un comportement dérangeant). La difficulté quant aux fonctions d'adaptation (p. ex. ne pas penser aux conséquences de ses actes, ne pas répondre aux indices sociaux, manquer d'amitiés réciproques) est un trait du SAF. Ainsi, il n'est pas étonnant que Streissguth (1997) signale que même ceux qui ne présentaient pas de déficits intellectuels manifestaient de façon répétitive des difficultés d'adaptation aux circonstances de la vie.

Une des conclusions paradoxales de l'étude de Streissguth (1996) est que les personnes atteintes du SAF dont le fonctionnement est supérieur ainsi que celles dont le diagnostic de SAF est établi plus tard dans la vie ont les mêmes ou plus de problèmes d'adaptation que les personnes qui fonctionnaient à un niveau plus handicapé et dont le diagnostic avait été posé plus tôt (avant l'âge de six ans). Streissguth et al. (1996) fait l'hypothèse que la plus grande exposition à des services d'éducation spécialisée et à d'autres services que les personnes plus affectées ont reçus ont probablement aidé leur transition vers l'âge adulte, les protégeant des circonstances défavorables vécues par les enfants au fonctionnement supérieur qui devaient traverser la transition vers l'âge adulte sans soutien spécial. De plus, les enfants présentant le syndrome complet sont souvent différent au plan physique, ce qui peut nécessiter plus d'adaptations pour leur comportement difficile. Il se peut également que le comportement négatif des jeunes atteints du SAF dont le fonctionnement est inférieur soit mieux toléré.

Une limite majeure de l'étude de Streissguth (1996) est le manque de sujets de contrôle. Idéalement, ces personnes auraient été appariées avec des pairs de leur âge, ayant une éducation, un QI et un milieu de vie semblables. Le manque de sujets de contrôle rend difficile la conclusion que ce taux élevé de dysfonction sociale est une conséquence directe de l'exposition prénatale à l'alcool plutôt que de variables familiales, par exemple.

Steinhausen et al. (1993) a également présenté des données sur un échantillon de 158 jeunes Allemands atteints du SAF et a constaté que 63 % des sujets souffraient d'au moins un trouble psychiatrique ou médical et que plusieurs de ces troubles, notamment les troubles émotionnels, du sommeil, du déficit de l'attention et de l'hyperactivité, persistaient avec le temps.

En Allemagne également, Spohr et ses collègues (1994) signalent que jusqu'à 50 % de 44 adolescents suivis longitudinalement avaient des problèmes émotionnels et 19 % des problèmes de comportement, soulignant encore là les besoins de santé mentale importants de ces personnes pendant l'adolescence. Comme pour les autres études longitudinales citées, Spohr et al. (1994) n'ont pas fait appel à un groupe de contrôle, rendant difficile l'attribution des problèmes à l'exposition prénatale à l'alcool plutôt qu'à des expériences postnatales.

Étant donné les attentes sociales élevées pour tous les adolescents, il y a une raison de croire que la stabilité du milieu de vie pour les personnes affectées par l'alcool qui semble importante dans la petite enfance est au moins aussi importante pendant cette période (Streissguth, 1997).

À la maison et à l'école, ces jeunes ont besoin d'aide pour les problèmes associés à la socialisation et à la communication, ainsi que d'une orientation professionnelle et d'une formation à l'emploi adaptées (Phelps et Grabowski, 1992). Pour corriger les problèmes d'expression sexuelle inappropriée, les familles et les écoles doivent porter attention à l'information et à la formation sur la sexualité, y compris le contrôle des naissances pour les filles en particulier (LaDue et al., 1992). Famy et al. (1998) indiquent que l'alcoolisme et la toxicomanie commence tôt dans l'adolescence pour plusieurs jeunes atteints du SAF. Ces jeunes doivent être considérés à risque d'alcoolisme et de toxicomanie problématique et devraient recevoir une information et des programmes adaptés à ce sujet. La participation de professionnels de la santé mentale bien informés et d'un réseau de soutien parental peut aider le jeune et ses parents devant de nombreux problèmes associés à l'adolescence pour les jeunes affectés par l'exposition prénatale à l'alcool.

Parlant des circonstances de vie des adolescents et des adultes atteints du SAF, Streissguth et O'Malley (sous presse) indiquent que la nécessité des services est constante. Ils soulignent que les familles d'adolescents atteints du SAF ont besoin de services de soutien appropriés avant que la situation devienne hors de contrôle et qu'il est évident que ce soutien continue d'être nécessaire toute la vie durant de la personne. Des services constants sont particulièrement importants concernant la vie protégée, la formation à l'emploi, la supervision de l'emploi, l'argent, la dynamique de la vie et les modèles de rôles positifs (Streissguth et O'Malley, sous presse).

Cette gamme de services n'est actuellement disponible que rarement pour les personnes atteintes du SAF. La situation est aggravée dans certaines collectivités à cause d'un manque général de compréhension de la nature et de la portée du problème. Kowalsky et Verhoef (1999), à partir d'une étude qualitative dans une collectivité nordique, signalent qu'entre autres problèmes, le manque de connaissance du SAF et la négation du problème de la part des professionnels et des autres membres de la collectivité sont des obstacles à l'établissement de services appropriés.

7.3.3 Questions relatives aux jeunes contrevenants

Des études récentes indiquent que des proportions considérables d'adolescents atteints du SAF et d'effets connexes ont des difficultés précoces et répétées avec le système judiciaire. Par exemple, des chercheurs de Colombie-Britannique (Fast et al., 1999) ont étudié des jeunes en détention préventive dans une unité d'évaluation des jeunes contrevenants où le tribunal renvoie ceux qui nécessitent une évaluation psychiatrique et psychologique. Ils ont constaté que, sur une période d'un an, 1 % des 287 jeunes étaient atteints du SAF et que 23,3 % présentaient des effets associés à l'alcool (dont les jeunes atteints du SAF). Seulement 3 des 67 jeunes avaient déjà fait l'objet d'un diagnostic. Les types de crimes les plus fréquents commis par les jeunes présentant des effets associés à l'alcool étaient le vol (43 %), les voies de fait (39 %), l'inobservation (43 %) et le vandalisme et les méfaits (21 %). Il n'y avait aucune différence entre les jeunes contrevenants avec ou sans diagnostic d'effets associés à l'alcool quant aux types ou à la gravité des crimes commis.

Il y a eu traditionnellement, ce qui se poursuit, une compréhension et un traitement inadéquats des jeunes atteints du SAF ou d'effets connexes par le système judiciaire. Cela s'applique au système juridique (p. ex. le SAF n'est pas une défense juridique reconnue) et à l'incarcération (aucun modèle de traitement approprié n'a été établi, la nécessité d'établissements spécialisés n'a pas été considérée). Le système de justice juvénile doit généralement prendre davantage conscience des problèmes qu'affrontent ces jeunes, particulièrement de leur capacité limitée de rendre compte et d'assumer la responsabilité de leurs actes.

Il existe une tendance à qualifier les jeunes contrevenants atteints du SAF ou d'effets connexes de « prisonniers modèles » parce que, souvent, ils se comportent bien dans un environnement très structuré comme un établissement correctionnel. Bien qu'il n'y ait aucune donnée pour soutenir cette hypothèse, il semble que lorsque ces jeunes sont libérés (souvent une « libération anticipée » pour bonne conduite), ils n'ont pas les habiletés nécessaires pour fonctionner dans un milieu non structuré, ce qui donne vraisemblablement un taux élevé de récidive (Conry et Fast, 2000).

Conry et al. (sous presse) sont en voie d'élaborer un manuel pour utilisation par le personnel des tribunaux, notamment les juges, pour les aider à travailler plus efficacement avec les personnes atteintes du SAF et d'effets connexes qui leurs sont présentées. Il est important de noter que ces personnes peuvent être les victimes, les témoins ou les accusés devant les tribunaux.

7.3.4 Sommaire

Les personnes atteintes du SAF et d'effets connexes éprouvent habituellement des difficultés psychologiques et sociales dans l'adolescence. Les problèmes d'alcoolisme et de toxicomanie, d'expression sexuelle inappropriée et de comportement criminel sont généralement les premiers à se manifester. La stabilité du milieu de vie continue d'être importante pour ces jeunes et les parents biologiques, adoptifs et nourriciers ont besoin d'un soutien continu. Bien que les interventions scolaires pour ces jeunes n'aient pas été étudiées

quant au résultat, tout indique que ces jeunes, plus que jamais, ont besoin de programmes adaptés à ce stade de leur vie. Les thérapies cognitivo-comportementales et familiales se sont avérées prometteuses selon la documentation sur le retard mental en général; le degré auquel elles peuvent s'avérer utiles pour les jeunes atteints du SAF ou d'effets connexes (particulièrement ceux sans déficit intellectuel) est ouvert à la spéculation pour le moment. Bien qu'il soit apparent qu'un nombre disproportionné de jeunes contrevenants peuvent être atteints du SAF ou d'effets connexes, rien n'indique encore l'efficacité de l'intervention pour ce groupe car aucune intervention n'a encore été mise au point.

7.3.5 Énoncés des meilleures pratiques

Bien qu'il n'y ait aucune preuve à ce jour, il existe chez les experts un consensus selon lequel les adolescents atteints du SAF et d'effets connexes bénéficient d'une aide pour les habiletés en socialisation et en communication ainsi que de programmes d'orientation professionnelle, de supervision de l'emploi, de formation en gestion financière, d'éducation sur la sexualité, de contrôle des naissances et de toxicomanie adaptés.

Il n'existe aucune preuve à ce jour, mais il se dégage chez les experts un consensus selon lequel les adolescents atteints du SAF ou d'effets connexes qui suivent un traitement d'alcoolisme et de toxicomanie, qui reçoivent des services de santé mentale ou qui sont dans l'engrenage du système correctionnel peuvent possiblement bénéficier de programmes adaptés.

Bien qu'il n'existe aucune preuve à ce jour, il existe chez les experts un consensus selon lequel les familles ayant des jeunes atteints du SAF et d'effets connexes bénéficient de services professionnels appropriés et de groupes de soutien mutuel s'étendant sur toute la vie de la personne.

Bien que les jeunes présentant des déficits intellectuels à cause d'une exposition prénatale à l'alcool n'aient pas été étudiés spécifiquement, il existe une certaine preuve que les thérapies cognitivo-comportementales et familiales sont efficaces pour aider ceux qui souffrent de déficits intellectuels à apprendre et à maintenir diverses habiletés fondamentales.

7.4 Interventions auprès des adultes

Il y a peu d'études publiées sur les questions concernant les adultes atteints du SAF et les études sur l'efficacité de l'intervention pour ce groupe sont encore plus rares. Streissguth et ses collègues (1996) de Seattle ont publié pratiquement tout ce qui existe dans la documentation à ce sujet. La plupart de leurs recherches ont fait appel à des échantillons relativement petits sans groupes de contrôle, ce qui fait qu'il est difficile d'évaluer la contribution relative de l'exposition prénatale à l'alcool et des divers facteurs sociaux postnatals comme le manque de services de soutien, le diagnostic tardif, la pauvreté et le dysfonctionnement familial au développement des problèmes. En conséquence, on ne peut tirer que très peu de conclusions provisoires sur l'efficacité de l'intervention auprès des adultes.

7.4.1 Questions médicales

Streissguth et al. (1996) ont constaté un haut niveau de problèmes de santé mentale et d'alcoolisme et de toxicomanie dans leurs échantillons mixtes de 415 adolescents et adultes. Famy et al. (1998) ont également constaté des taux élevés d'alcoolisme et de toxicomanie et de dépression dans un petit échantillon d'adultes atteints du SAF et d'effets connexes. La plupart des membres de l'échantillon de 158 jeunes atteints du SAF suivis par Steinhausen et al. (1993) en Allemagne montraient à l'époque des problèmes psychiatriques à long terme qui, selon l'auteur, persisteraient probablement dans la vie adulte.

7.4.2 Questions psychoéducatives et sociales

La « première génération » de personnes atteintes du SAF passant à la vie adulte, la nature durable du SAF devient de plus en plus évidente. La plupart des personnes atteintes du SAF et d'effets connexes ne sont pas capables de vivre une vie totallement autonome à aucun moment (LaDue et al, 1992).

Les dommages du système nerveux central entraînent une mosaïque de compétences et de limitations qui varie selon les personnes. Toutefois, en général, l'adulte atteint du SAF continue d'avoir des problèmes d'impulsivité, d'attention, de mauvais jugement, de difficulté à reconnaître et à établir les limites, de relations sociales, décisionnels et d'applications des habiletés d'ordre supérieure, par exemple, la gestion du temps et de l'argent (LaDue et al, 1992).

Ces problèmes font souvent que les adultes atteints du SAF ont de la difficulté à vivre une vie autonome et à trouver un emploi. Streissguth et al. (1996) ont constaté que 83 % de leurs échantillons de 90 adultes ne vivaient pas de façon autonome. Ils ont également constaté que la moitié des adultes affectés de l'échantillon n'avaient jamais occupé un emploi plus d'un an. Seulement 8 % de ces adultes vivaient de façon autonome et n'avaient aucun problème d'emploi. Les aspects de la vie quotidienne les plus difficiles étaient la gestion de l'argent, le recours aux soins médicaux et aux services sociaux, les relations interpersonnelles et l'épicerie. Rutman et al. (2000) signalent des entrevues avec un échantillon d'adultes atteints du SAF et de personnes les soutenant en Colombie-Britannique. Les participants ont suggéré certaines stratégies de vie autonome, notamment l'apprentissage sur le SAF et ses conséquences, la mise au point de systèmes de soutien, la tenue d'horaires et de listes détaillés sur ce qu'il faut faire chaque jour et la prestation de cours sur le rôle parental.

Dans une autre recherche avec un échantillon de 61 personnes, surtout d'Amérindiens, de 12 à 40 ans, atteintes du SAF ou d'effets connexes, Streissguth et al. (1988) ont conclu que les adultes et les adolescents plus âgés ont besoin d'un travail structuré et de possibilités de vie qui demandent l'engagement global de la collectivité.

Steissguth et al. (1996) ont étudié les facteurs associés à la vie autonome après l'âge de 21 ans. Ceux avec un QI de 70 étaitent incapables de vivre de façon indépendante. De la même façon ceux dont le QI de rendement est supérieur au QI verbale par 15 points étaient moins aptes à vivre de façon indépendante.

Quoique ceux avec un QI de moins de 70 vivaient tous dans des situations dépendantes, ils avaient des taux plus bas de troubles d'alcoolisme et de toxicomanie, des expériences scolaires pertubées et des troubles avec la loi et la détention.

Hess et Nieman (1997) recommandent une série d'options de vie non institutionnelles pour les adultes atteints du SAF pendant toute leur vie afin de leur permettre un plus haut degré d'autonomie (si une personne est capable de les adopter) et de leur offrir un soutien en situation de crise. Les auteurs affirment que le coût du logement d'une personne dans ce type de continuum devrait diminuer avec le temps à mesure que la personne assume une plus grande autonomie.

Streissguth et al. (1996) rapporte des troubles d'emploi. Deux facteurs de risque pour l'emploi. Deux facteurs de risque pour l'emploi sont avoir le SAF et avoir un QI bas. Des soutiens reliés à l'emploi identifiés par un échantillon d'individus atteints du SAF en Colombie-Britannique et de personnes les soutenant, mentionnons des programmes de préparation à l'emploi, un milieu de travail structuré mais souple, un superviseur informé et compréhensif, et un mentor ou moniteur pour la formation en cours d'emploi (Ruthman et al., 2000).

Plusieurs interventions ou services en santé mentale, en logement et en emploi dont ont besoin les adultes atteints du SAF ne sont pas accessibles facilement on n'existent pas dans la collectivité. Il semble très important que l'adulte affecté ait le soutien actif et constant d'un gestionnaire de cas pour l'aider à se prévaloir des divers services dont il aura probablement besoin, quel que soit son QI (LaDue et al., 1992). Streissguth et ses collègues (1997) ont employé un modèle de défense paraprofessionnelle depuis plusieurs années, faisant appel aux parents ou à d'autres personnes de la collectivité comme défenseur. Leur rôle est de servir de médiateur entre la personne atteinte du SAF et son environnement, de l'aider à avoir accès aux services nécessaires et d'aider toutes les personnes concernées à établir des attentes réalistes (Streissguth, 1997). L'efficacité de ce modèle auprès d'adultes n'a pas encore été déterminée.

À cause des nombreux problèmes qu'affrontent les adultes atteints du SAF ou d'effets connexes, le fait qu'ils deviennent des parents peut être problématique et les enfants peuvent être à risque. Il existe une certaine indication que les personnes ayant vécu des expériences plus difficiles dans l'enfance soient plus susceptibles d'avoir leurs propres enfants. En comparant un groupe d'adolescents plus âgés et de jeunes adultes atteints du SAF ou d'effets connexes qui étaient parents à d'autres qui ne l'étaient pas, Porter et al. (1997) ont constaté que ceux qui étaient parents avaient été davantage des sans-abri, s'étaient éloignés de la maison plus souvent et avaient passé plus de temps dans des environnements instables et inertes pendant leur croissance. Bien que les données soient corrélationnelles, elles appuient l'hypothèse qu'un milieu de vie sûr et stable est essentiel pour les personnes affectées. Des personnes de la Colombie-Britannique atteintes du SAF et les personnes les soutenant ont indiqué les éléments suivants comme étant importants pour les personnes

atteintes du SAF : des routines et des horaires; une liste de rappel des activités quotidiennes; apprendre comment appliquer la discipline; des stratégies pour s'adapter et élever les enfants; et faire preuve de patience (Rutman et al., 2000).

Pour diverses raisons (p. ex. problèmes d'estime de soi, problèmes de fonctionnement adaptatif, le fait d'avoir au moins un parent ayant eu des problèmes d'alcool), les personnes atteintes du SAF présentent un risque accru d'alcoolisme. Bien qu'il n'y ait actuellement aucun modèle auquel se référer, plusieurs études de cas de personnes souffrant d'alcoolisme atteintes du SAF concluent que le traitement de l'alcoolisme doit être articulé différemment pour les personnes affectées (Streissguth et al., 1995). La portée générale des recommandations découlant de leur recherche est que les personnes affectées doivent être identifiée à l'admission, aiguillées vers une évaluation et un diagnostic, et qu'elles ont besoin de plus de soutien tout au long du processus, notamment un contact plus personnalisé avec les conseillers, plus de conseils pratiques pour prévenir la rechute et une aide active pour des questions comme le logement, la formation à l'emploi, les habiletés sociales et la gestion de la colère.

7.4.3 Questions relatives au système correctionnel

Dans l'échantillon de Streissguth et al. (1996), 42 % des membres de l'échantillon avaient été incarcérés. Dans un examen du SAF et des problèmes correctionnels des adultes, Boland et al. (1998) ont noté que les modèles comportementaux qui caractérisent les personnes atteintes du SAF, soit l'impulsivité, un mauvais jugement et la difficulté de comprendre les conséquences, les placent à risque élevé de s'engager dans des activités criminelles et d'être appréhendées pour ces activités.

Boland et al. (1998) recommandent un meilleur accès aux services de diagnostic du SAF au sein du système correctionnel. Les auteurs indiquent les difficultés pour établir un diagnostic chez les adultes et l'accès au personnel médical ayant une expertise dans le domaine de la dysmorphologie en système carcéral. Ils indiquent qu'un protocole de dépistage pour identifier les personnes atteintes du SAF devrait être mis au point et adopté dans toutes les prisons fédérales canadiennes.

À la lumière du dysfonctionnement du système nerveux central des personnes exposées à l'alcool avant la naissance, Boland et al. (1998) indiquent que l'évaluation à l'admission et divers programmes (p. ex. gestion de la colère, maîtrise de la dynamique de la vie et l'alcoolisme et la toxicomanie, avant la libération) doivent être simplifiés, et que les résultats de l'évaluation et d'autres renseignements devraient être modifiés pour le détenu. Parmi d'autres suggestions, mentionnons une meilleure formation du personnel sur les questions relatives au SAF et la nomination d'un défenseur des personnes atteintes du SAF dans un établissement. Pour le moment, l'efficacité d'interventions particulières pour les personnes incarcérées atteintes du SAF ou d'effets connexes n'a pas été étudiée empiriquement.

7.4.4 Sommaire

Les adultes atteints du SAF continuent d'éprouver des difficultés dans divers aspects de la vie qui font de la vie autonome un réel défi. Bien que la preuve soit très limitée, le soutien familial constant, la défense des intérêts et la gestion de cas, une attention particulière étant donnée aux dispositions spéciales nécessaires et à une formation à l'emploi précoce, semblent très importants pour aider la personne affectée à relever ces défis. Souvent, un traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie et de troubles mentaux est nécessaire. À cause des difficultés posées par la mémoire, l'attention et l'impulsivité, les personnes qui travaillent avec ce groupe suggèrent ces services ainsi qu'une modification des services correctionnels. Bien qu'il reste à entreprendre une étude empirique, les modifications proposées comprennent un contact plus personnalisé avec les conseillers, une aide plus simple et plus active et la répétition des instructions ainsi que l'adaptation de programmes comme la gestion de la colère et la prévention de la rechute.

7.4.5 Énoncés des meilleures pratiques

Bien qu'il n'existe aucune preuve à ce jour, il existe chez les experts un consensus selon lequel le soutien continu ou la gestion de cas peut aider l'adulte affecté par l'exposition prénatale à l'alcool à relever adéquatement les nombreux défis de la vie adulte.

Bien qu'il n'existe aucune preuve à ce jour, il existe chez les experts un consensus selon lequel les programmes fréquemment nécessaires comme le traitement de la toxicomanie, la formation à l'emploi, la thérapie pour la santé mentale et les services correctionnels doivent être modifiés pour qu'ils soient utiles.

7.5 Interventions auprès des enfants affectés par la consommation des autres drogues pendant la grossesse

7.5.1 Petite enfance

La majorité des études sur les effets des autres drogues n'ont pas contrôlé pour l'usage de l'alcool; les enfants qui sont exposés à plusieurs drogues sont probablement exposés aussi à l'alcool (voir aussi section 6.7). Donc, il est difficile de déméler les effets individuels des substances. Il n'existe aucun modèle cohérent décrivant les enfants exposés aux drogues autres que l'alcool avant la naissance. Tous les enfants ayant été exposés avant la naissance ne manifestent pas une déficience et ceux qui ont été exposés varient considérablement quant au type et à la gravité des effets (Olson et Burgess, 1997). Lester et al. (1996) soulignent que les effets de l'exposition prénatale aux substances tendent généralement à être subtils plutôt que prononcés.

En résumant les méfaits associés à l'exposition prénatale à des substances autres que l'alcool, Olson et Burgess (1997) concluent que l'exposition « n'est généralement pas associée à des déficiences majeures du développement ou à un syndrome comportemental spécifique ». Ils ajoutent que lorsqu'ils se manifestent, les effets des drogues autres que l'alcool se manifestent

généralement dans les domaines de la modulation de l'éveil, du niveau d'activité et de la régulation de l'attention. Plus particulièrement, la consommation prénatale de cocaïne a été associée à une déficience de l'apprentissage et de la sensibilité émotionnelle; la consommation de cannabis a été associée au développement cognitif, la consommation d'opiacés a été associée à la régulation motrice et au manque de coordination, et la consommation de substances multiples a été associée à de faibles résultats cognitifs ou du développement, à un modèle de jeu désorganisé et à l'insécurité de l'attachement (Olson et Burgess, 1997).

Au-delà des premières semaines de la vie, les études expérimentales ont généralement été incapables de distinguer les effets de l'exposition prénatale de ceux qui peuvent être attribués à l'environnement postnatal de l'enfant (Cole, 1995). Les effets de l'exposition prénatale à l'alcool peuvent également être difficiles à distinguer de ceux de l'exposition à d'autres substances pendant les premières semaines, de sorte que les interventions recommandées à l'état de nourrisson et dans la petite enfance visent souvent à aider les enfants affectés par l'alcool, d'autres substances ou les deux (Olson et Burgess, 1997).

Quoi qu'il en soit, comme dans le cas des interventions auprès des enfants exposés à l'alcool, il existe peu de preuve empirique concernant les interventions particulières pour les enfants exposés à d'autres drogues avant la naissance. Néanmoins, le consensus des experts souligne un continuum de services de soutien pour répondre aux multiples besoins des enfants exposés à des substances et de leur famille.

L'exposition répétée du fœtus aux drogues produisant une dépendance physique, le plus souvent les opiacés (p. ex. héroïne et méthadone), aux barbituriques et à l'alcool peut conduire à une dépendance foetale et, après la naissance, au syndrome d'abstinence néonatal, et au sevrage de la drogue du nouveau-né. Les caractéristiques d'un enfant éprouvant le syndrome d'abstinence néonatal sont les tremblements, l'irritabilité, l'hypertonie, des cris perçants, le vomissement et la diarrhée, une détresse respiratoire, l'éternuement, la fièvre, une succion faible et, rarement, des convulsions (Theis et al., 1997). Ces symptômes différeront selon les substances consommées et sont observés habituellement 48 à 72 heures après la naissance et peuvent durer de 2 à 8 semaines (Poulsen, 1995). Les mesures du confort comme la façon de langer l'enfant, de le tenir et de réduire la stimulation peuvent offrir une intervention suffisante si les symptômes sont légers (Theis et al., 1997). Un traitement pharmacologique est recommandé pour les cas de syndrome d'abstinence néonatal plus graves. Dans leur examen des études sur l'efficacité des pharmacothérapies les plus courantes (p. ex. phénobarbital, parégorique et diazépam), Theis et al. (1997) concluent que le diazépam semble moins efficace pour traiter ce syndrome que les deux autres médicaments; toutefois, d'autres conclusions sont limitées par la faible conception des études. Bien que la cocaïne ou ses métabolites demeurent dans l'organisme du nouveau-né et peuvent avoir un effet toxique, ils ne produisent pas un syndrome d'abstinence néonatal typique.

Comme il n'existe aucun profil typique d'un enfant exposé à des substances, chaque enfant nécessite une évaluation médicale et psychosociale individuelle par une équipe multidisciplinaire (Sinclair, 1998). D'après l'évaluation, l'aiguillage vers les interventions de spécialistes et la coordination du cas entre les divers services peuvent s'avérer nécessaires. Tel que mentionné dans la section précédente sur l'intervention précoce pour les enfants exposés à l'alcool, le soutien précoce de la mère, de la famille et de l'enfant est fortement recommandé pour s'assurer qu'ils continuent de recevoir des soins après avoir quitté l'hôpital. Si un lien n'a pas déjà été établi, Thompson (1993) insiste sur l'importance de l'intervention immédiatement à la naissance de l'enfance pour accroître la probabilité d'une relation durable entre la famille et les professionnels de la santé. La mère sert de charnière pour l'accès de l'enfant aux services et, ainsi, le soutien précoce de la mère et de la famille est crucial (Kandall, 1993). À titre de président d'un groupe d'experts du gouvernement américain, Kandall (1993) recommande que ce soutien comprenne un accès au traitement approprié de l'alcoolisme et de la toxicomanie, aux services de santé mentale et au counseling familial, aux services d'éducation des parents, à la formation à l'emploi et à l'aide au logement, services rendus d'une manière appropriée au plan culturel et linguistique. Smith et al. (1995) décrivent une approche de soutien par les pairs pour les nouvelles mères ayant des problèmes de consommation, faisant appel aux mères qui ont réussi à élever leurs enfants. Comme pour le programme *Birth to Three* de Seattle (Ernst et al., 1999), ces femmes travaillent sous une supervision professionnelle et aident la famille à obtenir des services de santé, des services sociaux, des services d'alphabétisation et de formation à l'emploi. Divers autres services ambulatoires et des programmes spécialisés de développement du jeune enfant et de soins thérapeutiques sont souvent recommandés, bien que ces interventions n'aient pas encore été évaluées quant à leur application aux enfants exposés à des substances (Olson et Burgess, 1997).

Field et al. (1998) ont étudié l'efficacité d'une intervention de quatre mois comprenant le traitement, la scolarisation, la thérapie de relaxation, la formation professionnelle, des cours pour les parents ainsi qu'une garderie, auprès d'un échantillon de 126 jeunes mères (16 à 21 ans). Au suivi de 3, 6 et 12 mois, les mères et les enfants manifestaient des gains significatifs par rapport au groupe de contrôle. Les mères faisant l'objet de l'intervention manifestaient une incidence inférieure de toxicomanie et de grossesse répétée et un plus grand nombre de mères poursuivaient leurs études ou trouvaient un emploi. Les bébés de ces mères montraient des résultats supérieurs du développement, moins de complications pédiatriques et une plus grande circonférence de la tête.

Bien que la naissance puisse être le premier point d'intervention dans certains cas, il est préférable d'intervenir aussitôt que possible pendant la grossesse. À l'aide d'une conception d'étude quasi expérimentale, O'Donnell et ses collègues (1997) ont vérifié le *Infant Care Project*, une combinaison complète et continue de services pour les mères consommant de la cocaïne pendant la grossesse et leurs bébés. Le programme a été établi à l'hôpital et faisait appel aux mères pendant la grossesse. Tout au long de cette période, les éléments du programme comprenaient l'évaluation, un groupe de soutien et des activités d'attachement

mère-enfant. À la naissance de l'enfant, des évaluations étaient entreprises, des activités de développement de l'enfant commençaient et les femmes étaient encouragées à participer au groupe de soutien. Ce groupe était qualifié de groupe de « prédécision » qui offrait aux participantes un lieu sans jugement pour considérer leur toxicomanie. Les auteurs croient que cet élément était essentiel pour conserver le contact avec les femmes qui n'étaient pas prêtes à s'engager dans un traitement. Les données de l'évaluation indiquent que la participation au projet est associée à une meilleure conformité aux soins prénataux, à une réduction de la toxicomanie pendant la grossesse, à une meilleure issue obstétrique et à une meilleure probabilité que la mère conserve la garde de son enfant 12 mois après la naissance. On n'a constaté aucune différence quant au développement de l'enfant entre le groupe de l'étude et un groupe de comparaison à 12 mois.

Les mères consommatrices et leur famille ne sont pas un group homogène, mais elles présentent souvent certains besoins auxquels on devrait répondre d'une manière coordonnée (Thompson, 1993). Plusieurs experts recommandent une approche complète pour répondre aux besoins de la mère et de la famille, par exemple un modèle de « guichet unique » avec une équipe multidisciplinaire permettant de traiter le problème d'alcoolisme et de toxicomanie de la mère et les besoins de l'enfant quant à son développement. Comme pour l'alcool, le crack est la drogue principale de choix des clientes du programme *Breaking the Cycle*, un programme complet à Toronto.

Le programme a permis d'obtenir des données indiquant les avantages pour la mère et l'enfant (Paquet, 1998). Dans les collectivités plus petites où ce modèle n'est pas applicable, ces services doivent être offerts par plusieurs organismes qui se coordonnent avec soin (Kandall, 1993).

Les parents consommateurs peuvent accorder moins de priorité au rôle parental. En conséquence, l'éducation des parents peut devoir être novatrice et intensive. Avec des parents suivant un traitement à la méthadone, Catalano et al. (1997) signalent des conclusions positives d'une étude bien conçue des effets des services de gestion de cas à domicile et de formation systématique en groupe pour prévenir la rechute et améliorer les compétences parentales. Les gestionnaires de cas ont aidé les parents à obtenir les services nécessaires et ont travaillé avec eux pour mettre en oeuvre l'apprentissage des compétences parentales à la maison. L'élément de la formation consistait en 32 sessions, à raison de 2 sessions de 90 minutes par semaine. Divers petits cadeaux étaient offerts pour encourager la participation et l'achèvement du travail à domicile. On offrait au besoin des services de transport et de garderie. 51 % des personnes affectées au groupe expérimental ont participé au moins à la moitié des sessions. Au suivi, les sujets du groupe expérimental tenaient beaucoup plus de réunions familiales pour discuter de divers sujets et leur consommation d'opiacés était réduite significativement, indiquant qu'un programme intensif et complet pour les parents peut s'avérer une intervention utile pour les parents en traitement à la méthadone et leurs enfants.

Dans leur examen des interventions précoces, Olson et Burgess (1997) décrivent une étude sur une intervention à domicile avec un échantillon relativement petit de femmes consommatrices à l'aide d'un essai clinique randomisé. Les femmes étaient pour la plupart célibataires, à faible revenu, sans études secondaires et d'origine africo-américaine. L'intervention comprenait les soins primaires dans une clinique multi-disciplinaire et des visites à domiciles bihebdomadaires par une infirmière commençant avant l'accouchement et se poursuivant jusqu'à ce que l'enfant ait 18 mois. Les mères du groupe d'intervention ont montré des résultats légèrement positifs quant à l'abstinence auto-déclarée, le respect des rendez-vous, une meilleure sensibilité émotionnelle et plus de possibilités de stimulation du développement de leur enfant.

Les enfants exposés à des substances avant la naissance peuvent éprouver plus d'adversité à cause de la négligence, des abus, de la violence et des compétences insuffisantes des parents (Mayes et Carroll, 1996). Dans certains cas, il peut s'avérer nécessaire que les services de protection de l'enfance interviennent dans une famille. Le groupe d'experts de Kandall (1993) note que la consommation prénatale de drogues ou un test toxicologique positif ne devrait pas être considéré comme une raison suffisante en soi de référer un enfant aux services de protection de l'enfance. La toxicomanie constante de la mère, en soi, ne devrait pas être un critère non plus pour retirer un enfant de sa garde. Une rechute occasionnelle devrait être prévue dans le cadre du processus de guérison et ne devrait pas être le seul critère pour retirer un enfant de son foyer. Cette décision devrait plutôt être prise si l'enfant est en danger ou si les parents ne peuvent pas assurer adéquatement la santé et la sécurité de l'enfant (Kandall, 1993).

Aux États-Unis, des systèmes de formation des parents nourriciers, des foyers nourriciers spécialisés et des établissements de soins en groupe de transition pour les enfants exposés aux substances ont été établis, mais pour le moment, ils n'ont fait l'objet d'aucune évaluation.

7.5.2 Enfants plus âgés

Les programmes d'aide préscolaire pour les enfants à risque peuvent offrir des interventions adaptées pour les enfants exposés aux substances. Une étude de Sinclair (1998) indique que l'exposition prénatale aux substances peut permettre de prédire la nécessité du placement en maternelle spécialisée. Comparés aux enfants sans antécédent d'exposition à des substances, les enfants exposés aux substances ont été évalués comme présentant une prévalence supérieure de troubles émotionnels et comportementaux, de problèmes médicaux et scolaires et de déficits de la parole et du langage, et ils étaient plus susceptibles d'être référés à une maternelle spécialisée. Bien qu'un groupe de comparaison ait été utilisé dans cette étude, on n'y parle pas des différences entre les deux groupes à la base (p.ex. en ce qui concerne la stabilité du milieu de vie) et on n'indique pas comment les différences ont été contrôlées. En conséquence, des facteurs environnementaux postnatals comme l'abus et la négligence, la pauvreté, la violence et l'alcoolisme et la toxicomanie continue des parents peuvent avoir contribué aux résultats observés. Sinclair (1998) conclut que ces enfants ont

besoin de programmes scolaires adaptés et personnalisés plutôt que d'un programme visant les enfants « exposés aux drogues », mais il n'y a pas encore de preuve empirique pour soutenir les améliorations particulières favorisées par les programmes d'aide préscolaire.

Sans fournir de données sur les résultats, Kne et al. (1994) mentionnent l'existence d'un programme de la maternelle à la troisième année en Californie pour les enfants exposés aux drogues. Indiquant que ces enfants ne diffèrent pas des autres enfants quant à l'intelligence et au développement neurologique, une prémisse du programme est qu'il n'est pas nécessaire de séparer ces enfants de leur classe régulière pour les confier à l'éducation spécialisée. Les auteurs soutiennent que les problèmes de comportement que manifestent parfois ces enfants se règlent mieux par des programmes qui s'adressent à tous les enfants ayant des problèmes de comportement, évitant ainsi l'étiquetage. Selon les auteurs, les visites à domicile sont essentielles à une intervention fructueuse à cause de la nécessité de la coopération des parents. D'autres caractéristiques de l'intervention sont les partenariats avec des spécialistes médicaux et éducatifs compétents, le soutien par les pairs et un centre d'apprentissage scolaire offrant un climat positif et prévisible.

Tout indique que la dysfonction du système nerveux central peut devenir plus évidente à mesure que l'enfant vieillit; en conséquence, l'impact à plus long terme de l'exposition prénatale aux autres substances est encore beaucoup remis en question (Olson et Burgess, 1997). Par exemple, dans son étude prospective d'enfants exposés à la marihuana avant la naissance, Fried (1996) signale des déficits verbaux à l'âge de 4 ans. Toutefois, vers l'âge de 6 ans, les déficits verbaux observés à 4 ans sont disparus. Fried (1996) indique qu'un environnement externe, y compris la fréquentation scolaire, peut aider à améliorer ces premiers déficits. Bien qu'il n'existe aucune donnée pour soutenir cette hypothèse, il semble nécessaire d'intervenir davantage auprès des enfants affectés par l'inhalation prénatale de substances dans les collectivités nordiques et isolées du Canada.

7.5.3 Sommaire

Bien que les effets de la consommation prénatale de substances autres que l'alcool et de substances inhalées sur le développement de l'enfant tendent à être subtils, ils sont raisonnablement bien définis et peuvent interférer avec le développement normal. En conséquence, plusieurs des interventions qui sont recommandées pour les personnes affectées par l'exposition prénatale à l'alcool s'appliquent aux enfants affectés par d'autres substances.

Bien que la preuve empirique soit limitée, il semble que l'intervention à la naissance (ou avant) présente la meilleure perspective d'amélioration des effets de la consommation prénatale de substances. L'encouragement de la mère et du partenaire, s'il y a lieu, à régler leur problème de toxicomanie tout en les engageant dans les soins à donner à leur enfant peut commencer à l'hôpital et se poursuivre dans la collectivité grâce à des services « à guichet unique » ou à la collaboration de plusieurs organismes. Les services doivent être complets, viser l'ensemble des problèmes qu'affrontent ces mères et les familles, y

compris les questions professionnelles et de logement. Les programmes qui continuent de soutenir les mères et les familles par la gestion dynamique ou des approches de mentorat tendent à donner de meilleurs résultats pour les mères, bien que la preuve de meilleurs résultats pour les enfants soit plus limitée pour le moment.

7.5.4 Énoncés des meilleures pratiques

Il existe une certaine preuve que les mesures de confort (p. ex. langer et tenir l'enfant) sont des interventions efficaces pour les cas légers du syndrome d'abstinence néonatal, alors que le traitement pharmacologique (phénobarbital et parégorique) peut soutenir la gestion du sevrage dans les cas plus graves.

Il existe une certaine preuve et un consensus chez les experts indiquant que le soutien de la mère immédiatement après la naissance par une gamme complète de services (santé mentale, traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie, counseling familial, éducation des parents, scolarisation, formation à l'emploi et aide au logement) conduit à de meilleurs résultats pour la mère et pour l'enfant.

Il existe une certaine preuve et un consensus chez les experts indiquant la gestion dynamique de cas, le mentorat, les visites à domicile et les points d'accès à guichet unique comme moyens efficaces de prestation des services.

8. Sommaire des énoncés des meilleures pratiques

Prévention primaire

Il existe une certaine preuve que les mesures visant à limiter la disponibilité de l'alcool, par exemple, les interdictions de vendre et d'importer qui sont bien soutenues par la collectivité, ou les augmentations des prix, peuvent réduire la consommation d'alcool excessive chez les femmes enceintes, du moins à court terme.

Il existe une certaine preuve que les étiquettes et les affiches de mise en garde comme moyen d'accroître la sensibilisation peuvent modifier le changement comportemental à court terme chez les femmes à faible risque. Toutefois, les femmes qui consomment de façon excessive pendant leur grossesse ne semble pas être affecter par des étiquettes de mise en garde.

Il existe une certaine preuve pour soutenir les initiatives communautaires multicomposantes comme moyen d'accroître la sensibilisation en général, réduire la consommation des femmes enceintes et promouvoir les activités d'aiguillage.

Il existe une preuve modérée pour soutenir le recours aux programmes de prévention en matière d'alcoolisme et de toxicomanie auxquels participent les écoles et la collectivité et aux programmes multicomposantes fondés sur les aptitudes de base comme moyen de prévenir ou de retarder la consommation de substances chez les jeunes et, en contrepartie, de réduire les problèmes d'alcoolisme et de toxicomanie chez les adultes.

Prévention secondaire

Les experts s'entendent pour soutenir le dépistage régulier des femmes enceintes quant à la consommation d'alcool et d'autres substances dans les divers points d'intervention, notamment la justice, le logement et la santé.

Il existe une preuve modérée pour soutenir l'application du T-ACE et du TWEAK, et une certaine preuve pour soutenir l'application des protocoles de dépendance à l'alcool CAGE et AUDIT dans un milieu soutenant pour identifier les femmes qui bénéficieraient d'une intervention pour leur consommation d'alcool pendant la grossesse.

Il existe une certaine preuve et un consensus chez les experts pour soutenir l'application sélective des biomarqueurs par les médecins, avec le consentement éclairé de la cliente, comme suivi d'un dépistage écrit.

Il existe une bonne preuve que les interventions dans les établissements prénataux, basées sur les principes cognitivo-comportementaux, sont efficaces à peu de frais pour aider les femmes enceintes ayant des problèmes d'alcool peu ancrés et réduire ou éliminer la consommation d'alcool pendant la grossesse.

Il existe une certaine preuve pour soutenir l'efficacité des programmes d'éducation sur les drogues pour réduire la toxicomanie chez les adolescentes enceintes fréquentant une clinique prénatale.

Il existe une certaine preuve et un consensus chez les experts pour soutenir que la formation peut être efficace pour aider les médecins et les autres professionnels dans leur travail avec les femmes ayant des problèmes de consommation.

Prévention tertiaire

Il existe une preuve modérée et un certain consensus chez les experts que la combinaison des soins prénataux avec d'autres services, y compris le traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie, montre des résultats positifs pour les femmes ayant des problèmes de consommation et leur bébé.

Il existe une preuve modérée et un certain consensus chez les experts que le traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie spécifique au sexe est plus efficace pour les femmes que les programmes s'adressant aux hommes et aux femmes.

Il existe une preuve modérée et un certain consensus chez les experts que les services de traitement faisant appel à une approche respectueuse, souple, appropriée au plan culturel et axée sur les femmes qui est ouverte aux objectifs intermédiaires de réduction des méfaits d'après les circonstances de vie des clientes sont efficaces pour engager les femmes dans un programme soutenant, faire en sorte qu'elles le poursuivent et pour améliorer leur qualité de vie.

Il existe une preuve modérée et un certain consensus chez les experts que les services à guichet unique répondant à l'ensemble des besoins de services de santé et sociaux des femmes enceintes souffrant d'alcoolisme et de toxicomanie (p. ex. aide au transport et pour la garde des enfants, éducation, formation professionnelle, placement en emploi, logement, alimentation et soutien du revenu, et aide à l'accès aux services de soins de santé et de santé mentale) par la collaboration entre les dispensateurs de services pertinents sont efficaces pour engager les femmes dans le traitement et les inciter à persévérer.

Il existe une preuve solide que la gestion dynamique de cas ou la coordination des services qui défendent les intérêts des femmes peuvent être efficaces pour promouvoir la planification familiale, l'accès au traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie, la continuité du traitement, la réduction de la consommation et les liens avec les services communautaires pour les femmes enceintes à risque élevé.

Il existe une certaine preuve qu'une approche de gestion des urgences est efficace pour réduire la consommation de la cocaïne et accroître l'attention à porter aux soins prénataux chez les femmes cocaïnomanes.

Il existe une preuve modérée que la thérapie d'entretien à la méthadone (TEM) dans le contexte de soins complets a un impact positif sur la santé de la mère et l'issue de la naissance pour les mères opiomanes. L'accès prioritaire à la TEM pour les femmes enceintes et les éléments de programmes qui éliment les obstacles au traitement devraient être considérés dans la conception du programme. Les lignes directrices de dosage et de régime de la méthadone devraient tenir compte des changements du métabolisme de la méthadone qui peuvent se produire aux derniers stades de la grossesse.

Il n'existe aucune preuve que des mesures punitives comme le traitement obligatoire soient efficaces pour améliorer la santé de la mère et du fœtus. Un consensus chez les experts indique que ces mesures dissuadent les femmes enceintes de demander les services nécessaires.

Identification du SAF et des effets connexes

Il existe une certaine preuve que le dépistage prénatal du SAF est plus efficace lorsqu'il est effectué dans le cadre des soins prénataux avec la collaboration de la mère.

Il existe un consensus chez les experts que la disponibilité des services de diagnostic peut être améliorée par des mécanismes comme une formation spécialisée, la consultation et le soutien, la télémédecine et les cliniques itinérantes.

Il existe un consensus chez les experts qu'en présence de caractéristiques maternelles particulières (notamment le manque de soins prénataux, la mort inexpliqué de fœtus antérieurement, l'avortement spontané répété, des changements d'humeur prononcés et un travail précipité) ou d'attributs particuliers du bébé (prématurité, retard inexpliqué de la croissance intra-utérine, anomalies neurologiques du comportement, anomalies urogénitales, infarctus du myocarde et restriction du débit sanguin), un dépistage sélectif de la toxicomanie de la mère en relevant ses antécédents détaillés dans un climat soutenant peut être efficace pour déterminer les enfants atteints par la consommation prénatale de substances autres que l'alcool.

Interventions auprès des bébés et des jeunes enfants

Il existe un consensus chez les experts pour soutenir le recours à une équipe multidisciplinaire et professionnelle et pour répondre à l'ensemble des besoins complexes des enfants touchés.

Il existe une certaine preuve indiquant qu'un milieu de vie stable à long terme contribue à des résultats plus positifs pour les enfants affectés par l'alcool in utero. Cela peut être facilité par le traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie axé sur la famille, des services de relève et d'autres services de soutien, et par l'information et la formation sur le SAF pour les parents biologiques, nourriciers et adoptifs.

Il existe un consensus chez les experts indiquant que les programmes de garderie des enfants affectés par l'exposition prénatale à l'alcool appliquant un ratio personnel-enfants faible, suivant des routines structurées qui régissent la quantité de stimulation de chaque enfant, sont possiblement plus efficaces.

Il existe une certaine preuve que les services offrant un point d'accès unique combinant les services pour la mère à une obtention aux besoins du développement de l'enfant améliorent les résultats pour l'enfant.

Il existe un consensus chez les experts que toutes les personnes élevant des enfants affectés bénéficient d'un ensemble de services pour soutenir leur rôle parental auprès des enfants atteints du SAF et d'effets connexes, et valorisent ces services.

Il existe une certaine preuve tirée d'études sur les animaux et d'études sur des enfants dont le développement est retardé par d'autres causes, indiquant que les interventions éducatives précoces peuvent contribuer à de meilleurs résultats pour les enfants affectés par la consommation prénatale d'alcool, du moins à court terme.

Interventions auprès des enfants plus âgés

Bien qu'il n'existe aucune preuve à ce jour, il y a un consensus chez les experts selon lequel toutes les personnes qui élèvent un enfant affecté bénéficient d'un soutien constant pour divers problèmes médicaux, scolaires et psychosociaux qui surviennent chez les enfants exposés à l'alcool et à d'autres substances avant la naissance.

Il n'y a aucune preuve à ce jour mais il se dégage chez les experts un consensus selon lequel les enfants atteints du SAF et d'effets connexes tirent profit d'un plan d'enseignement personnalisé adapté pour répondre aux multiples besoins cognitifs, scolaires et psychosociaux de ces enfants, auxquels collabore une équipe de professionnels.

À ce jour, il n'existe aucune preuve sur les environnements scolaires efficaces, mais il y a un consensus chez les experts selon lequel le milieu d'apprentissage devrait généralement être adapté pour les enfants atteints du SAF et d'effets connexes et favoriser un environnement calme, une structure, une routine et peu de distractions, des classes où les enfants sont peu nombreux, des salles de ressources ou le placement dans des classes pour enfants en difficulté; on recommande des aires de travail et de jeu spécifiques et des espaces de travail qui sont clairs ainsi que des routines qui varient peu d'un jour à l'autre. Parmi d'autres éléments contribuant à un environnement approprié, nous mentionnons les instructions explicites et les aides visuelles pour renforcer les règles et les activités en classe ainsi que la répétition, un apprentissage pratique, l'imitation des comportements désirés et un enseignant aimant.

Bien qu'il n'existe aucune preuve sur les pratiques scolaires efficaces à ce jour, il y a chez les experts un consensus selon lequel les considérations quant au contenu scolaire devraient généralement porter sur un programme d'enseignement personnalisé mettant l'accent sur les compétences fonctionnelles pour une vie autonome (p. ex. solution de problèmes, arithmétique, interaction sociale et processus décisionnel), sur des attentes réalistes envers l'enfant, des stratégies de gestion du comportement qui favorisent l'autonomie, les habiletés adaptatives de vie en société et de communication, et le jeu de rôle pour enseigner les conséquences logiques et un comportement approprié.

Interventions auprès des adolescents

Bien qu'il n'y ait aucune preuve à ce jour, il existe chez les experts un consensus selon lequel les adolescents atteints du SAF et d'effets connexes bénéficient d'une aide pour les habiletés en socialisation et en communication ainsi que de programmes d'orientation professionnelle, de supervision de l'emploi, de formation en gestion financière, d'éducation sur la sexualité, de contrôle des naissances et de toxicomanie adaptés.

Il n'existe aucune preuve à ce jour, mais il se dégage chez les experts un consensus selon lequel les adolescents atteints du SAF ou d'effets connexes qui suivent un traitement d'alcoolisme et de toxicomanie, qui reçoivent des services de santé mentale ou qui sont dans l'engrenage du système correctionnel peuvent possiblement bénéficier de programmes adaptés.

Bien qu'il n'existe aucune preuve à ce jour, il existe chez les experts un consensus selon lequel les familles ayant des jeunes atteints du SAF et d'effets connexes bénéficient de services professionnels appropriés et de groupes de soutien mutuel s'étendant sur toute la vie de la personne.

Bien que les jeunes présentant des déficits intellectuels à cause d'une exposition prénatale à l'alcool n'aient pas été étudiés spécifiquement, il existe une certaine preuve que les thérapies cognitivo-comportementales et familiales sont efficaces pour aider ceux qui souffrent de déficits intellectuels à apprendre et à maintenir diverses habiletés fondamentales.

Interventions auprès des adultes

Bien qu'il n'existe aucune preuve à ce jour, il existe chez les experts un consensus selon lequel le soutien continu ou la gestion de cas peut aider l'adulte affecté par l'exposition prénatale à l'alcool à relever adéquatement les nombreux défis de la vie adulte.

Bien qu'il n'existe aucune preuve à ce jour, il existe chez les experts un consensus selon lequel les programmes fréquemment nécessaires comme le traitement de la toxicomanie, la formation à l'emploi, la thérapie pour la santé mentale et les services correctionnels doivent être modifiés pour qu'ils soient utiles.

Interventions auprès des enfants affectés par la consommation des autres drogues pendant la grossesse

Il existe une certaine preuve que les mesures de confort (p. ex. langer et tenir l'enfant) sont des interventions efficaces pour les cas légers du syndrome d'abstinence néonatal, alors que le traitement pharmacologique (phénobarbital et parégorique) peut soutenir la gestion du sevrage dans les cas plus graves.

Il existe une certaine preuve et un consensus chez les experts indiquant que le soutien de la mère immédiatement après la naissance par une gamme complète de services (santé mentale, traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie, counseling familial, éducation des parents, scolarisation, formation à l'emploi et aide au logement) conduit à de meilleurs résultats pour la mère et pour l'enfant.

Il existe une certaine preuve et un consensus chez les experts indiquant la gestion dynamique de cas, le mentorat, les visites à domicile et les points d'accès à guichet unique comme moyens efficaces de prestation des services.

Membres du Comité directeur

Patricia Bégin et Pierre Sénécal
Centre national de prévention du crime
Ottawa (ON)

Keith Conn et Linda Jordan
Direction générale de la santé des
Premières nations et des Inuits
Santé Canada
Ottawa (ON)

Dre Julie Conry
Université de la Colombie-Britannique
Vancouver (C.-B.)

Carolyn Harrison
Direction générale de la santé de la
population et de la santé publique
Santé Canada
Ottawa (ON)

Mary Ellen Johnston
Yellowknife Association for
Community Living
Yellowknife (T.N.O.)

Dr Gideon Koren
Programme Motherisk
Toronto (ON)

Dre Christine Loock
Hôpital Sunny Hill
Vancouver (C.-B.)

Jan Lutke
FAS/E Support Network of B.C.
Surrey (C.-B.)

Carol Ann MacDonald
Ministère de la Santé
Saint-Jean (T.-N.)

Della Maguire
MicMac Native Friendship Centre
Halifax (N.-E.)

Louise Morose
Alberta Alcohol and Drug Abuse
Commission
Edmonton (AB)

Nancy Poole
Aurora Centre
Vancouver (C.-B.)

Dawn Ridd
Healthy Child Initiative
Winnipeg, (MN)

Elspeth Ross
Rockland (ON)

Caroline Tait
Winnipeg (MN)

Gina Wilson et Darrell Phillips
Service correctionnel Canada
Ottawa (ON)

Bibliographie

Aase, J. M. (1994). Clinical recognition of FAS: Difficulties of detection and diagnosis. *Alcohol Health and Research World*, 18(1): 5-9.

Abel, E.L. (1998a). Prevention of alcohol abuse-related birth effects - I. Public education efforts [and] - II. Targeting and pricing. *Alcohol and Alcoholism*, 33(4): 411-416; 417-420.

Abel, E.L. (1998b). Fetal alcohol abuse syndrome. New York: Plenum Press.

Abel, E.L. (1998c). Fetal Alcohol Syndrome: The "American Paradox". *Alcohol and Alcoholism*, 33(3): 195-201.

Abel, E.L. (éd.) (1996). Fetal Alcohol Syndrome: From mechanism to prevention. Boca Raton, FL: CRC Press, Inc.

Abel, E.L. (1995). An update on incidence of FAS: FAS is not an equal opportunity birth defect. *Neurotoxicology and Teratology*, 17(4): 437-443.

Abel, E.L. et Hannigan, J.H. (1995). Maternal risk factors in Fetal Alcohol Syndrome: Provocative and permissive influences. *Neurotoxicology and Teratology*, 17(4): 445-462.

Abel, E.L. et al. (1993). Ratings of Fetal Alcohol Syndrome facial features by medical providers and biomedical scientists. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 17(3): 717-721.

Abkarian, G.G. (1992). Communication effects of prenatal exposure. *Journal of Communication Disorders*, 25(4): 97-124.

Abrams, D.B. et al. (1996). Integrating individual and public health perspectives for treatment of tobacco dependence under managed health care: A combined stepped care and matching model. Providence, Rhode Island. Rapport inédit.

Adlaf, E.M., Paglia, A. et Ivis, F.J. (1999). Drug use among Ontario students 1977-1999: Findings from the OSDUS. Toronto, ON: Centre for Addiction and Mental Health.

Adrian, S. et Fisher, R. (1997). An evaluation of The Alvin Buckwold Child Development Program's Big Travelling Clinics. Saskatoon, Saskatchewan. Rapport inédit.

Alberta Education. Special Education Branch. (1997). Teaching students with Fetal Alcohol Syndrome and possible prenatal alcohol-related effects. Edmonton, AB: Alberta Education.

Alberta Education. Special Education Branch. (1995). A teacher's guide to Fetal Alcohol Syndrome. Awareness series. Edmonton, AB: Alberta Education.

Allen, J.P. et al. (2000). Carbohydrate-deficient transferrin, y-glutamyltransferase, and macrocytic volume as biomarkers of alcohol problems in women. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 24(4): 492-496.

American Academy of Pediatrics. Committee on Drugs. (1998). Neonatal drug withdrawal. *Pediatrics*, 101(6): 1079-1088.

American Academy of Pediatrics. Committee on Substance Abuse. (1995). Drug-exposed infants. *Pediatrics*, 96(2), Part 1: 364-367.

American Academy of Pediatrics. Committee on Drugs. (1979). Anticonvulsants and pregnancy. *Pediatrics*, 63(2): 331-3333.

Anderson, J. (1998). Student substance use in Canada: A review of surveys conducted in nine Canadian provinces. Ottawa, ON: Bureau de l'alcool, des drogues et des questions de dépendance, Santé Canada. Document inédit.

Anderson, J. (1993). A study of out-of-the-mainstream youth in Halifax, Nova Scotia: Technical report. Ottawa, ON: Ministre des Approvisionnements et Services.

Anderson, M., Elk, R. et Andres, R.L. (1997). Social, ethical and practical aspects of perinatal substance use. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 14(5): 481-486.

Anderson, P. et al. (1993). Moderate drinking and health: A joint policy statement based on the International Symposium on Moderate Drinking and Health, Toronto, ON, 30 avril au 1er mai, Ottawa, ON: Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies.

Anisfeld, E. et al. (1992). Cocaine-using women and their infants: (a) Evaluation of an intervention, (b) Patterns of infant development. [New York, NY : les auteurs].

Aronson, J.E. (2000). Alcohol-related disorders and children adopted from abroad. Dans *Adoption and Prenatal Alcohol and Drug Exposure*, édité par R.P. Barth, M. Freundlich et D. Brodzinsky. Washington, D.C.: Child Welfare League of America 147-169.

Asante, K.O. et Robinson, G.C. (1990). Pregnancy outreach program in British Columbia: The prevention of alcohol-related birth defects. *Canadian Journal of Public Health*, 81: 76-77.

Asante, K.O. et Nelms-Matzke, J. (1985). Report on the survey of children with chronic handicaps and Fetal Alcohol Syndrome in the Yukon and Northwest British Columbia. Whitehorse, YT: Council for Yukon Indians.

Ashery, R.S. et.al. (1997). The Wheel Project: Women helping to empower and enhance lives. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 14(2): 113-121.

Astley, S.J. et Clarren, S.K. (2000). Diagnosing the full spectrum of fetal alcohol-exposed individuals: Introducing the 4-digit diagnostic code. Alcohol & Alcoholism, 35(4): 400-410.

Astley, S.J. et Clarren, S.K. (1999). Diagnostic guide for Fetal Alcohol Syndrome (FAS) and related conditions: The 4-digit diagnostic code. 2d ed. Seattle, WA: University of Washington.

Astley, S.J. et Clarren, S.K. (1995). A Fetal Alcohol Syndrome screening tool. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 19(6): 1565-1571.

Astley, S.J. et al. (2000a). Fetal Alcohol Syndrome (FAS) primary prevention through FAS diagnosis: I. Identification of high-risk birth mothers through the diagnosis of their children. Alcohol & Alcoholism, 35(5): 499-508.

Astley, S.J. et al. (2000b). Fetal Alcohol Syndrome (FAS) primary prevention through FAS diagnosis: II. A comprehensive profile of 80 birth mothers of children with FAS. Alcohol & Alcoholism, 35(5): 509-519.

Astley, S.J. et al. (1992). Analysis of facial shape in children gestationally exposed to marijuana, alcohol, and/or cocaine. *Pediatrics*, 89(1): 67-77.

Beckman, L.J. et Amaro, H. (1986). Personal and social difficulties faced by women and men entering alcoholism treatment. *Journal of Studies in Alcoholism*, 47(2): 135-145.

Besharov, D.J. (ed.) (1994). When drug addicts have children: Reorienting child welfare's response. Washington, DC: Child Welfare League of America.

Besharov, D.J. (1992). Mandatory reporting of child abuse and research on the effects of prenatal drug exposure. Dans *Methodological issues in epidemiological, prevention, and treatment research on drug-exposed women and their children*, édité par M.M. Kilbey et K. Asghar, 366-384. Rockville, MD: National Institute on Drug Abuse.

Blume, S.B. (1997). Women and alcohol: Issues in social policy. In *Gender and alcohol: Individual and social perspectives*, édité par S. Wilsnack et R. Wilsnack, 462-489. Nouveau-Brunswick, N.J.: Rutgers Center of Alcohol Studies.

Blume, S.B. (1996). Preventing Fetal Alcohol Syndrome: where are we now? [Editorial] *Addiction*, 91(4): 473-475.

Blume, S.B. (1982). Psychiatric problems of alcoholic women. In *Alcoholism and clinical psychiatry*, édité par J. Soloman, chapitre 13. New York: Plenum.

Boland, F.J. et al. (1998). Fetal Alcohol Syndrome: Implications for Correctional Service research report. Ottawa, ON : Service correctionnel Canada.

Botvin, G.J. et al. (1995). Long-term follow-up results of a randomized drug abuse prevention trial in a white middle class population. *Journal of the American Medical Association*, 273(14): 1106-1112.

Bowerman, R.J. (1997). The effect of a community-supported alcohol ban on prenatal alcohol and other substance abuse [lettre à la rédaction]. *American Journal of Public Health*, 87(8): 1378-1379.

Brindis, C.D., Clayson, Z. et Berkowitz, G. (1997). Options for recovery: California's perinatal projects. *Journal of Psychoactive Drugs*, 29(1): 89-98.

Brindis, C. et al. (1994). Options for Recovery final evaluation report. Sacramento, CA: California Department of Alcohol and Drug Programs.

British Columbia Ministry of Education, Special Programs Branch. (1996). Teaching students with Fetal Alcohol Syndrome/Effects: A resource guide for teachers. Victoria, BC: Ministry of Education, Skills and Training.

British Columbia Ministry of Education. (1995). Awareness of chronic health conditions: What the teacher should know: Fetal Alcohol Syndrome. Victoria, BC: B.C. Ministry of Education.

Brown, E.R. (1992). Program and staff characteristics in successful treatment. Dans *Methodological issues in epidemiological, prevention, and treatment research on drug-exposed women and their children*, édité par M.M. Kilbey et K. Asghar, 305-313. Rockville, MD: National Institute on Drug Abuse.

Burgess, D.M. et Streissguth, A.P. (1992). Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects: Principles for educators. *Phi Delta Kappan*, 74(1): 24-30.

Burkett, G. et al. (1998). Prenatal care in cocaine-exposed pregnancies. *Obstetrics & Gynecology*, 92(2): 193-200.

Caldwell, D. et Burke, N. (1993). Maternal substance use assessment methods reference manual: A review of screening and clinical assessment intruments for examining maternal use of alcohol, tobacco, and other drugs. Rockville, MD: US Department of Health and Human Services.

Carr, R.A. (1995). Field-test of a peer educator workbook for the prevention of Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects. Victoria, BC: Peer Systems Consulting Group.

Carroll, K.M. et al. (1995). Improving treatment outcome in pregnant, methadone-maintained women. *The American Journal on Addictions*, 14(1): 56-59.

Casiro O.G. et al. (1994). Public awareness of the risks of drinking alcohol during pregnancy: The effects of a television campaign. *Canadian Journal of Public Health*, 85(1): 23-27.

Catalano, R.F. et al. (1997). Reducing parental risk factors for children's substance misuse: Preliminary outcomes with opiate-addicted parents. *Substance Use & Misuse*, 32(6): 699-721.

Chang, G. et al. (1999). Brief intervention for alcohol use in pregnancy: A randomized trial. *Addiction*, 94(10): 1499-1508.

Chang, G. et al. (1992). Improving treatment outcome in pregnant opiate-dependent women. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 9(4): 327-30.

Chasnoff, I.J. (1992). Cocaine, pregnancy and the growing child. *Current Problems in Pediatrics*, August, 302-320.

Chavkin, W. (1990). Drug addiction and pregnancy: Policy crossroads. *American Journal of Public Health*, 80: 483-487.

Cherpitel, C.L. (1997). Brief screening instruments for alcoholism. *Alcohol Health and Research World*, 21(4): 348-351.

Children's and Women's Health Centre of British Columbia. British Columbia Reproductive Care Program. (1999). Guidelines for perinatal care of substance-using women and their infants. Vancouver, BC: Children's & Women's Health Centre of British Columbia and British Columbia Reproductive Care Program.

Chudley, A.E. et al. (1999). Pitfalls in diagnosis of FAS in a Manitoba native school-aged population. Dans *Prairie Province Conference on Fetal Alcohol Syndrome, Together let's find a solution*, 4 au 7 mai 1999, Calgary, AB, Concurrent Session 4A. Calgary, AB: University of Calgary.

Chudley, A. et Jones, K. (2000). Community-based follow-up to a diagnostic study conducted in a First Nation community in western Manitoba. Dans *Come together to find a solution, 2000 Manitoba: Prairie Northern Conference on Fetal Alcohol Syndrome, Winnipeg, 11 au 13 mai 2000, Conference syllabus*, 158-162. Winnipeg, MB: Gouvernement du Manitoba.

Church, M.W. et Kaltenbach, J.A. (1997). Hearing, speech, language and vestibular disorders in the Fetal Alcohol Syndrome: A literature review. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 21(3): 495-512.

Clarren, S.K. (1999). The Development of the FAS-diagnostic and Prevention Network: A practical approach to FAS identification, treatment and primary prevention. Dans *Forum on Fetal Alcohol Syndrome, Centre de conférences du gouvernement, 25 mai 1999, Ottawa, Ontario* [rapport basé sur une transcription de la réunion], 8-20.

Clayson, Z. et al. (1995). Themes and variations among seven comprehensive perinatal drug and alcohol abuse treatment models. *Health and Social Work*, 20(3): 234-238.

Cole, C.K. (1995). Classroom interventions for young children at risk. Dans *Children, families, and substance abuse: Challenges for changing educational and social outcomes*, édité par G.H. Smith et al., 121-153. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Coles, C.D. et al. (1997). A comparison of children affected by prenatal alcohol exposure and attention deficit, hyperactivity disorder. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 21(1): 150-161.

Coles, C.D. et Platzman, K.A. (1992). Fetal Alcohol Effects in preschool children: Research, prevention, and intervention. Dans *OSAP Monograph 11, Identifying the needs of drug-affected children: public policy issues*, 59-86. Rockville, MD: U.S. Department of Health and Human Services.

Comité fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population (1999). Réunion des ministres de la santé, 16 et 17 septembre, Charlottetown, IPE. Rapport statistique sur la santé des Canadiens. Ottawa, ON: Ministre des Travaux publics et Services gouvernementaux Canada.

Comité fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population (1994). Réunion des ministres de la santé, 14 et 15 septembre, Halifax, NE. Stratégies pour la santé de la population: Investir dans la santé des Canadiens. Ottawa, ON: Ministre des Approvisionnements et Services.

Conry, J. et Fast, D.K. (2000). Fetal Alcohol Syndrome and the Criminal Justice System. Vancouver, B.C.: British Columbia Fetal Alcohol Syndrome Resource Society.

Conry, J., Fast, D.K. et Loock, C.A. (1997). Youth in the criminal justice system: Identifying FAS and other alcohol-related neurodevelopmental disabilities. Vancouver, BC: B.C. Fetal Alcohol Syndrome Resource Society.

Conry, J. (1990). Neuropsychological deficits in Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 14(5): 650-655.

Cordero, J.(1994). Tracking the prevalence of FAS. *Alcohol Health and Research World*, 18(1): 82-85.

Cornelius, M.D., Lebow, H.A. et Day, N.L. (1997). Attitudes and knowledge about drinking: Relationships with drinking behavior among pregnant teenagers. *Journal of Drug Education*, 27(3): 231-243.

Corse, S.J., McHugh, M.K. et Gordon, S.M. (1995). Enhancing provider effectiveness in treating pregnant women with addictions. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 12(1): 3-12.

Creamer, S. et McMurtrie, C. (1998). Special needs of pregnant and parenting women in recovery: A move toward a more woman-centered approach. *Women's Health Issues*, 8(4): 239-245.

Curtis, P.A. et McCullough, C. (1993). The impact of alcohol and other drugs on the child welfare system. *Child Welfare*, 72(6): 533-542.

Dahlgren, L. et Willander, A. (1989). Are special treatment facilities for female alcoholics needed? A controlled 2-year follow-up study from a specialized female unit (EWA) versus a mixed male/female treatment facility. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 13(4): 499-504.

Day, N.L. et al. (1999). Prenatal alcohol use and offspring size at 10-years. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 23: 863-869.

DePetrillo, P.B. et Rice, J.M. (1995). Methadone dosing and pregnancy: Impact on program compliance. *International Journal of the Addictions*, 30(2): 207-217.

Deville, K.A. et Kopelman, L.M. (1998). Moral and social issues regarding pregnant women who use and abuse drugs. *Obstetrics and Gynecology Clinics of North America*, 25(1): 237-254.

DeVries, J. (ed). (1999). F.A.S. Times—Fetal Alcohol Syndrome/Family Resource Institute Newsletter. Tacoma: Ann Waller.

DeVries, J., Waller, A. et McKinney, V. (1998). FAS/E: A standard of care for toddlers, children, adolescents and adults. Seattle, WA: Family Resource Institute.

DiClemente, C.C., Carbonari, J.P. et Velasquez, M.M. (1992). Alcoholism treatment mismatching from a process of change perspective. Dans *Alcohol abuse treatment: drug and alcohol abuse reviews 3*, édité par R.R. Watson, 115-142. Totowa, NJ: Humana Press.

Dolovich, L.R. et al. (1998). Benzodiazepine use in pregnancy and major malformations or oral cleft: meta-analysis of cohort and case-control studies. *British Medical Journal*, 317(7162): 839-843.

Donavon, D. (1999). Assessment strategies and measures in addictive behavior. Dans *Addictions: A comprehensive guidebeook*, édité par B.S. McCrady et E.E. Epstein, 187-215. New York: Oxford.

Dow-Clarke, R.A., MacCalder, L. et Hessel, P.A. (1994). Health behaviours of pregnant women in Fort McMurray, Alberta. *Canadian Journal of Public Health*, 85(1): 33-36.

Dow-Edwards, D. (1996). Comparability of human and animal studies of developmental cocaine exposure. Dans *Behavioral studies of drug-exposed offspring: Methodological issues in human and animal research*, édité par C.L. Wetherington et al., 146-174. Rockville, MD: National Institute on Drug Abuse.

Douglas, R., Narbonne-Fortin, C. et Lauzon, R. (1997). Making it work: Getting municipalities involved in alcohol policy. *Prevention Pipeline*, 10(4): 31-33.

Dzakpasu, S., Mery, L.S. et Trouton, K. (1998). Canadian Perinatal Surveillance System: Alcohol and Pregnancy. Ottawa, ON: Santé Canada.

Ebrahim, S.H. et al. (1999). Comparison of binge drinking among pregnant and nonpregnant women, United States, 1991-1995. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 180(1): 1-7.

Ebrahim, S.H. et al. (1998). Alcohol consumption by pregnant women in the United States during 1988-1995. *Obstetrics & Gynecology*, 92(2): 187-192.

Edelstein, S.B. (1995). Children with prenatal alcohol and/or other drug exposure: Weighing the risks of adoption. Washington, DC: CWLA Press.

Egelko, S. et al. (1998). Evaluation of a multisystems model for treating perinatal cocaine addiction. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 15(3): 251-259.

Eisen, M. et al. (2000). Evaluation of substance use outcomes in demonstration projects for pregnant and postpartum women and their infants: Findings from a quasi-experiment. *Addictive Behaviours*, 25(1): 123-129.

Elk, R. et al. (1998). Cessation of cocaine use during pregnancy: Effects of contingency management interventions on maintaining abstinence and complying with prenatal care. *Addictive Behaviours*, 23(1): 57-64.

Elk, R. et al. (1995). Behavioural treatment of cocaine-dependent pregnant women and TB-exposed patients. *Addictive Behaviours*, 20(4): 533-542.

Ernst, C.C. et al. (1999). Intervention with high-risk alcohol and drug-abusing mothers: II. Three year findings from the Seattle model of paraprofessional advocacy. *Journal of Community Psychology*, 27(1): 19-38.

Famy, C., Streissguth, A.P. et Unis, A.S. (1998). Mental illness in adults with Fetal Alcohol Syndrome or Fetal Alcohol Effects. *American Journal of Psychiatry*, 155(4): 552-554.

FAS/E Support Network of BC. (1995). FASNET assessment tool for use with children aged 0-36 months. Surrey, BC: FAS/E Support Network.

FAS/E Support Network of BC. (1995). FASNET assessment tool for use with children aged 3-5 years. Surrey, BC: FAS/E Support Network.

FAS/E Support Network of BC. (1995). FASNET assessment tool for use with children aged 6-9 years. Surrey, BC: FAS/E Support Network.

FAS/E Support Network of BC. (1995). FASNET assessment tool for use with children aged 10-13 years. Surrey, BC: FAS/E Support Network.

FAS/E Support Network of BC. (1995). FASNET assessment tool for use with children aged 14-18 years. Surrey, BC: FAS/E Support Network.

FAS/E Support Network of BC. (1995). FASNET assessment tool for use with adults 19 years of age and up. Surrey, BC: FAS/E Support Network.

Fast, D.K., Conry, J. et Loock, C.A. (1999). Identifying Fetal Alcohol Syndrome among youth in the criminal justice system. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 20(5): 370-372.

Fenaughty, A.M. et MacKinnon, D.P. (1993). Immediate effects of the Arizona alcohol warning poster. *Journal of Public Policy and Marketing*, 12(1): 69-77.

Field, T. et al. (1998). Polydrug using adolescent mothers and their infants receiving early intervention. *Adolescence*, 33(129): 117-143.

Fillmore, K.M. (1984). "When angels fall...": Women's drinking as cultural preoccupation and as reality. Dans *Alcohol Problems in Women*, édité par S. Wilsnack et S.L. Beckmen, 7-36. New York: Guilford Press.

Finkelstein, N. (1996). Using the relational model as a context for treating pregnant and parenting chemical dependent women. Dans *Chemical Dependency Women at Risk*, édité par B.L. Underhill et L. Finnegan, 23-44. New York, NY: Haworth Press.

Finkelstein, N. (1994). Treatment issues for alcohol- and drug-dependent pregnant and parenting women. *Health and Social Work*, 19(1): 7-15.

Finkelstein, N. (1993). Treatment programming for alcohol and drug-dependent women. *International Journal of the Addictions*, 28(13): 1275-1309.

Floyd, R.L., Decouflé, P. et Hungerford, D.W. (1999). Alcohol use prior to pregnancy recognition. *American Journal of Preventive Medicine*, 17(2): 101-107.

Fried, P.A. (1996). Behavioral outcomes in preschool and school-age children exposed prenatally to marijuana: A review and speculative interpretation. Dans *Behavioral studies of drug-exposed offspring: Methodological issues in human and animal research*, édité par C.L. Wetherington et al., 242-260. Rockville, MD: National Institute on Drug Abuse.

Fried, P.A., Watkinson, B. et Gray, R. (1992). A follow-up study of attentional behavior in 6-year-old children exposed prenatally to marihuana, cigarettes and alcohol. *Neurotoxicology and Teratology*, 14: 299-311.

Gale, T.C., White, J.A., and Welty, T.K. (1998). Differences in detection of alcohol use in a prenatal population (on a Northern Plains Indian Reservation) using various methods of ascertainment. *South Dakota Journal of Medicine*, 51(7): 235-240.

Gardner, J.D. (1997). Fetal Alcohol Syndrome: Recognition and intervention. *American Journal of Maternal and Child Nursing*, 22(6): 318-322.

Garm, A. (1999). The Sheway Project. *The Canadian Nurse*, 22 au 25 novembre.

Gere, A.R. et Gere, C.M. (1998). Living with Fetal Alcohol Syndrome/Fetal Alcohol Effect (FAS/FAE). *Michigan Quarterly Review*, 37(3): 396-408.

Giesbrecht, N. et Douglas, R. (1990). Evaluating community prevention strategies: Alcohol and other drugs, Section 2., Case studies. Dans *Evaluating community prevention strategies: Alcohol and other drugs, proceedings of a conference held in San Diego, California, January 11-13, 1990*, 11-15. San Diego, CA: University of California.

Gilchrist, L. (1997). Aboriginal communities and social science research: Voyeurism in transition. *Native Social Work Journal Nishnaabe Kinoomaadwin Naadmaadwin*, 1(1): 69-85.

Gillis, C. (éd.) (1999). CPS: Compendium des produits et spécialités pharmaceutiques: la référence canadienne des professionnels de la santé. 34e éd. Ottawa, ON: Association des pharmaciens du Canada.

Gladstone, J. et al. (1997). Characteristics of pregnant women who engage in binge alcohol consumption. *Canadian Medical Association Journal*, 156(6): 789-984.

Godel, J.C. et al. (2000). Exposure to alcohol *in utero*: Influence on cognitive function and learning in a northern elementary school population. *Paediatric Child Health*, 5(2): 93-100.

Godel, J.C. et al. (1992). Smoking and caffeine and alcohol intake during pregnancy in a northern population: Effect on fetal growth. *Canadian Medical Association Journal*, 147(2): 181-188.

Gouvernement du Canada. Commission royale sur les peuples autochtones (1993). Sur le chemin de la guérison : rapport de la Table ronde nationale sur la santé et les questions sociales. Ottawa, ON: Ministre des Approvisionnements et Services.

Grant, B.F. et Dawson, D.A. (1997). Age of onset of alcohol use and its association with DSM-IV alcohol abuse and dependence: Results from the National Longitudinal Alcohol Epidemiological Survey. *Journal of Substance Abuse*, 9: 103-110.

Grant, T.M. (1996). When case management isn't enough: A model of paraprofessional advocacy for drug- and alcohol-abusing mothers. *Journal of Case Management*, 5(1): 3-11.

Graves, K.L. (1993). Evaluation of the alcohol warning label: A comparison of the United States and Ontario, Canada in 1990 and 1991. *Journal of Public Policy and Marketing*, 12(1): 19-29.

Grayson, H, Hutchins, J. et Silver, G. (eds.) (1999). Charting a course for the future of women's and perinatal health. Baltimore, MD: Women's And Children's Health Policy Center, Johns Hopkins School of Public Health.

Greenfield, T.K., Graves, K.L. et Kaskutas, L.A. (1999). Long-term effects of alcohol warning labels: Findings from a comparison of the United States and Ontario, Canada. *Psychology & Marketing*, 16(3): 262-282.

Grella, C.E. (1996). Background and overview of mental health and substance abuse systems: Meeting the needs of women who are pregnant or parenting. *Journal of Psychoactive Drugs*, 28(4): 319-343.

Habbick, B.F. et al. (1998). Bone age and growth in Fetal Alcohol Syndrome. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 22(6): 1312-1316.

Habbick, B.F. et al. (1996). Foetal Alcohol Syndrome in Saskatchewan: Unchanged incidence in a 20-year period. *Canadian Journal of Public Health*, 87(3): 204-207.

Handmaker, N., Miller, W.R. et Manicke, M. (1999a). Findings of a pilot study of motivational interviewing with pregnant drinkers. *Journal of Studies on Alcohol*, 60(2): 285-287.

Handmaker, N. et al. (1999b). Videotaped training in alcohol counseling obstetric care practitioners: A randomized controlled trial. *Obstetrics & Gynecology*, 93(2): 213-218.

Hankin, J.R. et Sokol, R.J. (1995). Identification and care of problems associated with alcohol ingestion in pregnancy. *Seminars in Perinatology*, 19(4): 286-292.

Hankin, J.R. (1994). FAS prevention strategies: Passive and active measures. *Alcohol Health and Research World*, 18(1): 62-66.

Hess, D.J. et Kenner, C. (1998). Families caring for children with fetal alcohol syndrome: The nurse's role in early identification and intervention. *Holistic Nursing Practice*, 12(3): 47-54.

Hess, J. et Niemann, G. (1997). Residential programs for persons with FAS: Programming and economics. Dans *The challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming secondary disabilities*, édité par A. Streissguth et J. Kanter, 189-197. Seattle, WA: University of Washington Press.

Horrigan, T.J., Schroeder, A.V. and Schaffer, R.M. (2000). Triad of substance abuse, violence, and depression are interrelated in pregnancy. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 18(1): 55-58.

Howell, E.M. et Chasnoff, I.J. (1999). Perinatal substance abuse treatment: Findings from focus groups with clients and providers. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 17(1-2): 139-148.

Howell, E.M., Heiser, N. et Harrington, M. (1999). A review of recent findings on substance abuse treatment for pregnant women. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 16(3): 195-219.

Hughes, P.H. et al. (1995). Retaining cocaine-abusing women in a therapeutic community: The effects of a child live-in program. *American Journal of Public Health*, 65(8): 1149-1152.

Hutchings, D.E. et Fried, P.A. (1999). Cannabis during pregnancy: Neurobehavioural effects in animals and humans. Dans *The health effects of cannabis*, édité par H. Kalant et al., 403-434. Toronto, ON: Centre for Addiction and Mental Health.

Ihlen, B. M., et al. (1990). Changes in the use of intoxicants after onset of pregnancy. *British Journal of Addiction*, 85: 1627-1631.

Institute of Medicine. (1994). Reducing risk for mental disorders: Frontiers for preventive intervention research. Washington, DC: National Academy Press.

Institute of Medicine. Division of Mental Health and Behavioral Medicine. Committee for the Study of Treatment and Rehabilitation Services for Alcoholism and Alcohol Abuse. (1990). Broadening the base of treatment for alcohol problems. Washington, DC: National Academy Press.

Jacobson, Sandra W. (1998). Specificity of neurobehavioral outcomes associated with prenatal alcohol exposure. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 22(2): 313-320.

Jacobson, J.L., et al. (1998). Relation of maternal age and pattern of pregnancy drinking to functionally significant cognitive deficit in infancy. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 22(2): 345-351.

Jacobson, J.L. et Jacobson, S.W. (1994). Prenatal alcohol exposure and neurobehavioral development. *Alcohol Health and Research World*, 18(1): 30-35.

Jacobson, S.W. et al. (1991). Maternal recall of alcohol, cocaine and marijuana use during pregnancy. *Neurotoxicology and Teratology*, 13, 535-540.

Janzen, L.A., Nanson, J.L. et Block, G.W. (1995). Neuropsychological evaluation of preschoolers with Fetal Alcohol Syndrome. *Neurotoxicology and Teratology*, 17(3): 273-279.

Jarvis, M.A. et Schnoll, S.H. (1994). Methadone treatment during pregnancy. *Journal of Psychoactive Drugs*, 26(2): 155-161.

Jenkins, M.R. et Culbertson, J.L. (1996). Prenatal exposure to alcohol. Dans *Neuropsychology for clinical practice: etiology, assessment, and treatment of common neurological disorders*, édité par R.L. Adams et al., 409-452. Washington, DC: American Psychological Association.

Johnson, D. (1999). Adopting an institutionalized child: What are the risks? Dans *International Adoption: Challenges and Opportunities*, édité par T. Tepper et al., 8-11. Meadowlands, PA: Parent network for the post institutionalized child.

Jones, H.E. et al. (2000). Improving treatment outcomes for pregnant drug-dependent women using low-magnitude voucher incentives. *Addictive Behaviours*, 25(2): 263-267.

Jones, H.E. et al. (1999). Special treatment issues for women. Dans Methadone Treatment Issues for Women, édité par E.C. Strain et M.L. Stitzer, 251-280. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press.

Jones, H.E. et Balster, R.L. (1998). Inhalant abuse in pregnancy. *Obstetrics and Gynecology Clinics of North America*, 25(1): 153-167.

Jones, K. (1999). The ecology of FAS/E: Developing an interdisciplinary approach to intervention with alcohol-affected children and their families. Dans *Fetal Alcohol Syndrome/Effects: Developing a community response*, édité par J. Turpin et G. Schmidt, 80-87. Halifax, NS: Fernwood Publishing.

Jones, K.L. et Chambers, C. (1998). Biomarkers of fetal exposure to alcohol: Identification of at-risk pregnancies. *The Journal of Pediatrics*, 133(3): 316-317.

Jones, K.L. et Smith, D.W. (1973). Recognition of the Fetal Alcohol Syndrome in early infancy. *The Lancet*, Novembre: 999-1001.

Jordan, E. (1998). Developing collaboration among parents, schools and community to provide early screening and intervention for children prenatally exposed to alcohol. Exposé présenté au 30e congrès annuel de la National Association of School Psychologists, Orlando, Florida, 14 au 18 avril 1998. Silver City, NM: Western New Mexico University.

Kahan, M., Wilson, L. et Becker, L. (1995). Effectiveness of physician-based interventions with problem drinkers: A review. *Canadian Medical Association Journal*, 152(6): 851-859.

Kaltenbach, K. et Finnegan, L. (1998). Prevention and treatment issues for pregnant cocaine-dependent women and their infants. Dans *Annals of New York Academy of Sciences, 846. Cocaine: Effects on the Developing Brain*, édité par J.A. Harvey et B.E. Kosofsky, 329-334. New York: The New York Academy of Sciences.

Kandall, S.R. (1993). Improving treatment for drug-exposed infants. Rockville, MD: US Department of Health and Human Services.

Kaskutas, L.A. et Graves, K. (1994). Relationship between cumulative exposure to health related messages and awareness and behavior-related drinking during pregnancy. *American Journal of Health Promotion*, 9(2): 115-124.

Kellner, F. (1998). High-risk alcohol use in the Yukon: A synthesis of research results. Whitehorse, YT: Yukon Health and Social Services.

Kerns, K.A. et al. (1997). Cognitive deficits in nonretarded adults with Fetal Alcohol Syndrome. *Journal of Learning Disabilities*, 30(6): 685-693.

Kerson, T.S. (1990). Targeted adolescent pregnancy substance abuse project. *Health and Social Work*, February: 73-74.

Kinzie, M.B., Schorling, J.B. et Siegel, M. (1993). Prenatal alcohol education for low-income women with interactive multimedia. *Patient Education and Counseling*, 21(1/2): 51-60.

Klein, D. et Zahnd, E. (1997). Perspectives of pregnant substance-using women: Findings from the California perinatal needs assessment. *Journal of Psychoactive Drugs*, 29(1): 55-66.

Kleinfeld, J., Morse, B. et Wescott, S. (eds.) (2000). Fantastic Antone grows up: Adolescents and adults with Fetal Alcohol Syndrome. Fairbanks, AK: University of Alaska Press.

Kleinfeld, J. et Wescott, S. (eds.) (1993). Fantastic Antone succeeds! Experiences in educating children with Fetal Alcohol Syndrome. Anchorage, AK: University of Alaska Press.

Klintsova, A.Y. et al. (1997). Therapeutic motor training increases parallel fiber synapse number per purkinje neuron in cerebellar cortex of rats given postnatal binge alcohol exposure: Preliminary report. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 21: 1257- 1263.

Kne, T. et al. (1994). A program to address the special needs of drug-exposed children. *Journal of School Health*, 64(6): 251-253.

Koren, G., Loebstein, R. et Nulman, I. (1998). Fetal Alcohol Syndrome: Role of the family physician. *Canadian Family Physician*, 44 (January): 38-40.

Koren, G. et Klein, J. (1997). Neonatal hair test for cocaine: Toronto experience. *Canadian Family Physician*, 43(July): 1215-1217, 1219.

Koren, G. (1996). Alcohol consumption in early pregnancy: How much will harm a fetus? *Canadian Family Physician*, 12(November): 2141-2143.

Kowalsky, L.O. et Verhoef, M. (1999). Northern community members' perceptions of FAS/FAE: A qualitative study. *The Canadian Journal of Native Studies*, 19(1): 149-168.

Kowalsky, L.O. et al. (1996). Guidelines for entry into an Aboriginal community. *The Canadian Journal of Native Studies*, 16(2): 267-282.

Kvigne, V.L. et al. (1998). Relationship of prenatal alcohol use with maternal and prenatal factors in American Indian women. *Social Biology*, 45: 214-222.

LaDue, R.A., Streissguth, A.P. et Randels, S.M. (1992). Clinical considerations pertaining to adolescents and adults with Fetal Alcohol Syndrome. Dans *Perinatal substance abuse: Research findings and clinical implications* édité par T.B. Sonderegger, 104-131. Baltimore, MD: The Johns Hopkins University Press.

LaFave, L.M. (1999). An argument for choice: An alternative women's treatment program. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 16(4): 345-352.

Laken, M.P. et Ager, J.W. (1996). Effects of case management on retention in prenatal substance abuse treatment. *American Journal of Drug and Alcohol Abuse*, 22(3): 439-448.

Lanehart, R.E. et al. (1994). Case management of pregnant and parenting female crack and polydrug abusers. *Journal of Substance Abuse*, 6: 441-448.

Lauzon, R. et al. (1998). Mattagami First Nation's policy to reduce alcohol-related harm. *The Canadian Journal of Native Studies*, 18(1): 37-48.

LeMaster, P.L. et Connell, C.M. (1994). Health education interventions among Native Americans: A review and analysis. *Health Education Quarterly*, 21(4): 521-538.

Lemoine, P et al. (1968). Les enfants de parents alcooliques : Anomalies observées à propos de 127 cas. (The children of alcoholic parents: Anomalies observed in 127 cases). *Quest Medicale*, 2: 476-482.

Leslie, M. et al. (1999). Panel on Community FAS/FAE Projects. Dans *Forum on Fetal Alcohol Syndrome, Government Conference Centre, May 25, 1999, Ottawa, Ontario.* [Report based on a transcript of the session], 36-47.

Lester, B.M. et al. (1996). Studies of cocaine exposed human infants. Dans *Behavioral studies of drug-exposed offspring: Methodological issues in human and animal research*, édité par C.L. Wetherington, V.L. Smeriglio et L.P. Finnegan, 175-210. Rockville, MD: National Institute on Drug Abuse.

Lewis, D. (1998). Pregnant substance abusers need our help. *DATA: The Brown University Digest of Addiction Theory and Application*, 17(1): 12.

Lex, B.W. (1990). Prevention of substance abuse problems in women. Dans *Drug and Alcohol Abuse Prevention: Drug and Alcohol Abuse Reviews 1*, édité par R.R. Watson, 167-221. Clifton, NJ: Humana Press.

Li, C. et Pearson, K. (1996). Clinical intervention for children exposed to alcohol *in utero*. *Alaska Medicine*, 38(4): 124-138, 147.

Lieberman, L.D. (1998a). Evaluating the success of substance abuse prevention and treatment Programs for Pregnant and Postpartum Women and their Infants. *Women's Health Issues*, 8(4): 218-229.

Lieberman, L.D. (1998b). Overview of substance abuse prevention and treatment approaches in urban settings: The Center for Substance Abuse Prevention Programs for Pregnant and Postpartum Women and their Infants. *Women's Health Issues*, 8(4): 209-217.

Lightfoot, L. et al. (1996). Substance abuse prevention and treatment for women: A review of the scientific literature. Dans *Women's use of alcohol, tobacco and other drugs in Canada*, édité par M. Adrian, C. Lundy et M. Eliany, 186-207. Toronto, ON: Addiction Research Foundation.

Ling, E.W., Albersheim, S.G. et Halstead, A.C. (1997). Prevalence of in-utero drug exposure by meconium screening and infant outcome. Exposé présenté à la Société pédiatrique canadienne, Halifax, NE.

Little, B.B. et al. (1990). Failure to recognize Fetal Alcohol Syndrome in newborn infants. *American Journal of Diseases of Children*, 144(October): 1142-1146.

Loebstein, R. et Koren, G. (1997). Pregnancy outcome and neurodevelopment of children exposed *in utero* to psychoactive drugs: The Motherisk Experience. *Journal of Psychiatry and Neuroscience*, 22(3): 192-196.

Loney, E.A., Habbick, B.F. et Nanson, J.L. (1998). Hospital utilization of Saskatchewan people with Fetal Alcohol Syndrome. *Canadian Journal of Public Health*, 89(5): 333-336.

Loock, C.A. et al. (1993). Targeting high-risk families: Prenatal alcohol/drug abuse and infant outcomes. Vancouver, BC: University of British Columbia; Sunny Hill Hospital for Children.

Ma, G.X. et al. (1998). Fetal Alcohol Syndrome among Native American adolescents: Model prevention program. *Journal of Primary Prevention*, 19(1): 43-55.

MacNeil, P. et Webster, I. (1997). Canada's Alcohol and Other Drugs Survey 1994: A discussion of the findings. Ottawa, ON: Santé Canada.

Marques, P.R. (1996). Factors to consider when using hair as a cocaine-exposure measure for mothers or newborns. Dans *NIDA Research Monograph 165, Treatment for drug-exposed women and their children: Advances in research methodology*, édité par E.R. Rahdert, 183-197. Rockville, MD: National Institute on Drug Abuse.

Masis, K.B. et May, P.A. (1991). Comprehensive local program for the prevention of Fetal Alcohol Syndrome. *Public Health Reports*, 106(5): 484-489.

Mattson, S.N. et Riley, E.P. (1998). A review of the neurobehavioral deficits in children with Fetal Alcohol Syndrome or prenatal exposure to alcohol. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 22(2): 279-294.

Mattson, S.N. et al. (1996). A decrease in the size of the basal ganglia in children with Fetal Alcohol Syndrome. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 20(6): 1088-1093.

May, P. (1998). Concepts and programs for the prevention of FAS: Research issues in the prevention of Fetal Alcohol Syndrome and alcohol-related birth defects. Dans *Finding common ground: Working together for the future, Conference syllabus, 19 au 21 novembre 1998, Vancouver, CB*, 65-93. Vancouver, BC: University of British Columbia.

May, P.A. (1995). A multiple-level, comprehensive approach to the prevention of Fetal Alcohol Syndrome (FAS) and other alcohol-related birth defects (ARBD). *International Journal of the Addictions*, 30(12): 1549-1602.

Mayes, L.C. et Carroll, K.M. (1996). Neonatal withdrawal syndrome in infants exposed to cocaine and methadone. *Substance Use & Misuse*, 31(2): 241-253.

McCarty, C. et al. (1999). Experiences, concerns, and service needs of families adopting children with prenatal substance exposure: Summary and recommendations. *Child Welfare*, 78(5): 561-577.

McKnight, A. J. (1990). Pregnant Adolescent Substance Abuse Project. Final Report. Landover,
MD: National Public Services Research Institute.

Medrano, M.A. (1996). Does a discrete fetal solvent syndrome exist? *Alcoholism Treatment Quarterly*, 14(3): 59-76.

Mehl, L.E. (1993). A prenatal psychosocial prevention program to reduce alcohol, smoking and stress and improve birth outcome among minority women. Exposé présenté à l'assemblée annuelle de la région nord-est de la Society of Teachers of Family Medicine, 22 octobre 1993, Akron, Ohio.

Mennella, J.A. et Gerrish, C.J. (1998). Effects of exposure to alcohol in mother's milk on infant sleep. *Pediatrics*, 101(5): 2-13.

Messer, K., Clark, K.A. et Martin, S.L. (1996). Characteristics associated with pregnant women's utilization of substance abuse treatment services. *American Journal of Drug and Alcohol Abuse*, 22(3): 403-421.

Midanik, L.T., Zahnd, E.G. et Klein, D. (1998). Alcohol and drug CAGE screeners for pregnant, low-income women: The California Perinatal Needs Assessment. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 22(1): 121-125.

Miller, W.R. et al. (1995). What works? A methodological analysis of the alcohol treatment outcome literature. Dans *Handbook of alcoholism treatment approaches: Effective alternatives*, édité par R.K. Hester et W.R. Miller, 12-44. Boston, MA: Allyn & Bacon.

Mitchell, J.L et al. (1995). Pregnant, substance-using women. Rockville, MD: US Department of Health and Human Services.

Moore, S.J. et al. (2000). A clinical study of 57 children with fetal anti-convulsant sydromes. Journal of Medical Genetics, 37(7): 489-497

Mosley, T.M. (1996). Prototypes: An urban model program of treatment and recovery services for dually diagnosed perinatal program participants. *Journal of Psychoactive Drugs*, 28(4): 381-388.

Murphy-Brennan, M.G. et Oei, T.P. (1999). Is there evidence to show that Fetal Alcohol Syndrome can be prevented? *Journal of Drug Education*, 29(1): 5-24.

Murphy, S. et Rosenbaum, M. (1999). Pregnant women on drugs: Combating stereotypes and stigma. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.

Namyniuk, L. et al. (1997). Southcentral Foundation-Dena A Coy: A model program for the treatment of pregnant substance-abusing women. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 14(3): 285-295.

Nanson, J.L. (1997). Binge drinking during pregnancy: Who are the women at risk? *Canadian Medical Association Journal*, 156(6): 807-808.

Nanson, J.L. et al. (1995). Physician awareness of Fetal Alcohol Syndrome: A survey of pediatricians and general practitioners. *Canadian Medical Association Journal*, 152(7): 1071-1076.

Nanson, J.L. (1992). Autism in Fetal Alcohol Syndrome: A report of six cases. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 16(3): 558-565.

Nanson, J.L. et Hiscock, M. (1990). Attention deficits in children exposed to alcohol prenatally. *Alcoholism: Clinical and Experimental* Research, 14(5): 656-661.

Nelson-Zlupko, L. et al. (1996). Women in recovery: Their perceptions of treatment effectiveness. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 13(1): 51-59.

Niccols, G.A. (1994). Fetal Alcohol Syndrome: Implications for psychologists. *Clinical Psychology Review*, 14(2): 91-111.

O'Donnell, K. et al. (1997). The Infant Care Project: A mother-child intervention model directed at cocaine use during pregnancy: Final report. Durham, NC: Duke University.

Oesterheld, J.R. et al. (1998). Effectiveness of methylphenidate in Native American children with Fetal Alcohol Syndrome and Attention Deficit/Hyperactivity Disorder: A controlled pilot study. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 8(1): 39-48.

Olson, H.C. et al. (1998). Neuropsychological deficits in adolescents with Fetal Alcohol Syndrome: Clinical findings. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 22: 1998- 2012.

Olson, H.C. et Burgess, D.M. (1997). Early intervention for children prenatally exposed to alcohol and other drugs. Dans *Effectiveness of early intervention*, édité par M.J. Guralnick, 109-145. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.

Olson, H.C., Burgess, D.M. et Streissguth, A.P. (1992). Fetal Alcohol Syndrome (FAS) and Fetal Alcohol Effects (FAE): A lifespan view, with implications for early intervention. *Zero to Three*, 13(1): 24-29.

Ostrea, E.M. et al. (1992). Drug screening of newborns by meconium analysis: A large-scale, prospective, epidemiologic study. *Pediatrics*, 89(1): 107-113.

Paine-Andrews A. et al. (1996). Replicating a community initiative for preventing adolescent pregnancy from South Carolina to Kansas. Community Health, 19(1): 14-30.

Paltrow, L.M. (1998). Punishing women for their behavior during pregnancy: An approach that undermines women's health and children's interests. Dans *Drug addiction research and the health of women*, édité par C.L. Wetherington et al., 467-501. Rockville, MD: U.S. Department of Health and Human Services.

Paquet, Marion A. (1998). Breaking the Cycle: The evaluation report (1995-1997). Toronto, ON: Breaking the Cycle.

Passaro, K-A, et Little, R.E. (1997). Child-bearing and alcohol use. Dans *Gender and alcohol: Individual and social perspectives*, édité par R.W. Wilsnack et S.C. Wilsnack, 90-113. Nouveau-Brunswick, NJ: Rutgers University Press.

Pentz, M.A. et al. (1989). A multicommunity trial for primary prevention of adolescent drug abuse. *Journal of the American Medical Association*, 261(22): 3259-3266.

Perry, C.L. et al. (1996). Project Northland: Outcomes of a community-wide alcohol use prevention program during early adolescence. *American Journal of Public Health*, 86(7): 956-965.

Phelps, L. (1995). Psychoeducational outcomes of Fetal Alcohol Syndrome. *School Psychology Review*, 24(2): 200-212.

Phelps, L. et Grabowski, J.A. (1992). Fetal Alcohol Syndrome: Diagnostic features and psychoeducational risk factors. *School Psychology Quarterly*, 7(2): 112-128.

Poole, N. et Issac, B. (1999). Mothering and substance use: An exploratory research study on barriers and supports for women who are pregnant and parenting when accessing services for alcohol and other drug problems. Vancouver, BC: BC Centre of Excellence for Women's Health.

Poole, N. (2000). Evaluation report of the Sheway Project for high-risk pregnant and parenting women. Vancouver, BC: British Columbia Centre of Excellence for Women's Health.

Porter, J.K., Streissguth, A.P. et Barr, H.M. (1997). Descriptive study of patients with Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects who have become parents. *Journal of Investigative Medicine*, 45(1): 118A.

Poulsen, M.K. (1995). Building resilience in infants and toddlers at risk. Dans *Children, families and substance abuse: Challenges for changing educational and social outcomes*, édité par H.G. Smith et al., 95-119. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.

Ramey, C.T. et Landesman-Ramey, S. (1998). Early intervention and early experience. *American Psychologist*, 53: 109-120.

Reynolds, K.D. et al. (1995). Evaluation of a self-help program to reduce alcohol consumption among pregnant women. *International Journal of the Addictions*, 30(4): 427-443.

Reynolds, W., Raftis, S. et Michel, D. (1994). Pregnancy and substance abuse: A needs assessment to investigate the development of health promotion materials for high-risk women. Kingston, ON: AWARE Press.

Rice, K.S. (1992). Behavioral aspects of Fetal Alcohol Syndrome. *Mountain Plains Information Bulletin*, March: 1-16.

Ridd, D. (1999). Stop FAS-A mentoring program. Dans *Forum on Fetal Alcohol Syndrome, Government Conference Centre, May 25, 1999, Ottawa, Ontario* [rapport basé sur une transcription de la réunion], 23-29.

Rivadeneira, A. et al. (1998). Project Link. Document inédit.

Roberts, G. et Ogborne, A. (1999a). Meilleures pratiques - Alcoolisme et toxicomanie - Traitement et réadaptation. Ottawa, ON: Ministre des Travaux publics et Services gouvernementaux Canada.

Roberts, G. et Ogborne, A. (1999b). Profil - Alcoolisme et toxicomanie - Traitement et réadaptation. Ottawa, ON: Ministre des Travaux publics et Services gouvernementaux Canada.

Robinson, G.C., Conry, J.L. et Conry, R.F. (1987). Clinical profile and prevalence of Fetal Alcohol Syndrome in an isolated community in British Columbia. *Canadian Medical Association Journal*, 137(August 1): 203-207.

Robles, N,. Flaherty, D.G. et Day, N.L. (1994). Retention of resistant subjects in longitudinal studies: Description and procedures. *American Journal of Drug and Alcohol Abuse*, 20(1): 87-100.

Roebuck, T.M., Mattson, S.N. et Riley, E.P. (1999). Behavioral and psychosocial profiles of alcohol-exposed children. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 23(6): 1070-1076.

Rosenbaum, M. et Irwin, K. (1998). Pregnancy, drugs and harm reduction. Dans *Drug addiction research and the health of women*, édité par C.L. Wetherington et al., 309-317. Rockville, MD: US Department of Health and Human Services.

Rosensweig, M. (1998). Reflections on the Center for Substance Abuse Prevention's Pregnant and Postpartum Women and their Infants Program. *Women's Health Issues*, 8(4): 206-207.

Rosett, H.L. et Weiner, L. (1981). Identifying and treating pregnant patients at risk from alcohol. *Canadian Medical Association Journal*, 125(2): 149-154.

Russell, M., Chan, A.W. et Mudar, P. (1997). Gender and screening for alcohol-related problems. Dans *Gender and alcohol: Individual and social perspectives*, édité par R.W. Wilsnack et S.C. Wilsnack, 417-443. Nouveau-Brunswick, NJ: Rutgers University Press.

Russell, M., et al. (1996). Detecting risk drinking during pregnancy: A comparison of four screening questionnaires. *American Journal of Public Health*, 86(10): 1435-1439.

Rutman, D., Wheway, D. et La Berge, C. (2000). Adults living with FAS/E: Building communities, strengthening supports. Final report to the British Columbia Health Research Foundation. Mai 2000.

Ryland, S. et al. (1996). A rural collaborative model of treatment and recovery services for pregnant and parenting women with dual disorders. Journal of Psychoactive Drugs, 28(4): 389-395.

Sanchez-Craig, M., Spivak, K. et Davila, R. (1991). Superior outcome of females over males after brief treatment for the reduction of heavy drinking: Replication and report of therapist effects. *British Journal of Addiction*, 86: 867-876.

Sanders, L.M. et al. (1998). Assessment of client satisfaction in a peer counseling substance abuse treatment program for pregnant and postpartum women. *Evaluation and Program Planning*, 21(3): 287-296.

Santé Canada. (1996). Déclaration conjointe : Prévention du syndrome d'alcoolisme foetal (SAF) et des effets de l'alcool sur le fœtus (EAF) au Canada. Ottawa, ON: Santé Canada.

Sarvela, P.D. et Ford, T.D. (1993). An evaluation of a substance abuse education program for Mississippi Delta pregnant adolescents. *Journal of School Health*, 63(3): 147-152.

Saskatchewan Institute on Prevention of Handicaps (1999). Communities focus on the prevention and management of fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects. *Prevention Post*, 11(1).

Schorling, John B. (1993). The prevention of prenatal alcohol use: A critical analysis of intervention studies. *Journal of Studies on Alcohol*, 54: 261-267.

Schrager, L., Joyce, J. et Cawthon, L. (1995). Substance abuse, treatment, and birth outcomes for pregnant and postpartum women in Washington state. Olympia, WA: Department of Social and Health Services.

Schweinhart, L.J., Barnes, H.V. et Weikart, D.P. (1993). Significant benefits: The High/Scope Perry Preschool Study Through Age 27. Ypsilanti, MI: The High/Scope Press.

Seracini, A.M. et al. (1997). Achieving abstinence in peri-natal cocaine-dependent women: A contingency management approach. Dans *Problems of drug dependence 1996: proceedings of the 58th annual scientific meeting*, édité par L.S. Harris, p. 261. Rockville, MD: National Institute on Drug Abuse.

Sinclair, E. (1998). Head Start Children At Risk: Relationship of prenatal drug exposure to identification of special needs and subsequent special education kindergarten placement. *Behavioral Disorders*, 23(2): 125-133.

Skirrow, J. et Sawka, E. (1986). The dark side of the moon...the unforeseen effects of prevention. Edmonton, Alberta: Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission. Unpublished report.

Smart, R. et al. (1992). Drifting and doing: changes in drug use among Toronto street youth, 1990-1992. Toronto, ON: Addiction Research Foundation.

Smith, H.G. et al. (1995). Children, families and substance abuse: Challenges for changing educational and social outcomes. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.

Smith, I.E., et Coles, C.D. (1991). Multilevel intervention for prevention of Fetal Alcohol Syndrome and effects of prenatal alcohol exposure. Dans *Recent developments in alcoholism: Volume 9, Children of alcoholics*, édité par M. Galanter, 165-182. New York: Plenum Press.

Smith, I.E. et al. (1987). Identifying high-risk pregnant drinkers: Biological and behavioral correlates of continuous drinking during pregnancy. *Journal of Studies on Alcohol*, 48(4): 304-309.

Smith, I.E., Lancaster, J.S. et Falek, A. (1986). A five-year survey of patterns of drinking behavior in an inner city prenatal population. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 10: 100.

Snyder, J. et al. (1997). A study of stimulant medication in children with FAS. Dans *The challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming secondary disabilities*, édité par A.P. Streissguth et J. Kanter, 64-77. Seattle, WA: University of Washington Press.

Soman, L.A. (1993). Perinatal alcohol and drug use: Community-based prevention strategies. Dans *Families living with drugs and HIV: Intervention and treatment strategies*, édité par R.P. Barth, J. Pietrzak et M. Ramler, 61-81. New York: Guilford Press.

Spohr, H.-L., Willms, J. et Steinhausen, H.-C. (1994). The Fetal Alcohol Syndrome in adolescence. *Acta Paediatrica*, 404(Novembre): 19-26.

Steinhausen, H.-C., Willms, J. et Spohr, H.-L. (1993). Long-term psychopathological and cognitive outcome of children with Fetal Alcohol Syndrome. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 32(5): 990-995.

Stoler, J. et al. (1998). The prenatal detection of significant alcohol exposure with maternal blood markers. *The Journal of Pediatrics*, 133(3): 346-352.

Strantz, I.H. et Welch, S.P. (1995). Postpartum women in outpatient drug abuse treatment: Correlates of retention/completion. *Journal of Psychoactive Drugs*, 27(4): 357-373.

Stratton, K., Howe, C. et Battaglia, F. (eds.) (1996). Fetal Alcohol Syndrome: Diagnosis, epidemiology, prevention and treatment. Washington, DC: National Academy Press.

Streissguth, A.P. et O'Malley, K. (in press). Neuropsychiatric implications and long-term consequences of fetal alcohol spectrum disorders.

Streissguth, A.P. et al. (1998). A Fetal Alcohol Behavior Scale. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 22(2): 325-333.

Streissguth, A.P. (1997). Fetal Alcohol Syndrome: A guide for families and communities. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.

Streissguth, A.P. et al. (1997). Primary and secondary disabilities in Fetal Alcohol Syndrome. In The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming secondary disabilities, édité par A. Streissguth et J. Kanter, 25-39. Seattle: University of Washington Press.

Streissguth, A.P. et Kanter, J. (eds.) (1997). The challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming secondary disabilities. Seattle, WA: University of Washington Press.

Streissguth, A.P. et al. (1996). Understanding the occurrence of secondary disabilities in clients with Fetal Alcohol Syndrome (FAS) and Fetal Alcohol Effects (FAE). Seattle, WA: University of Washington School of Medicine.

Streissguth, A.P., Moon-Jordan, A. et Clarren, S.K. (1995). Alcoholism in four patients with Fetal Alcohol Syndrome: Recommendations for treatment. *Alcoholism Treatment Quarterly*, 13(2): 89-103.

Streissguth, A.P. et al. (1994). Prenatal alcohol and offspring development: The first 14 years. *Drug and Alcohol Dependence*, 36: 89-99.

Streissguth, A.P. et Dehaene, P. (1993). Fetal Alcohol Syndrome in twins of alcoholic mothers - concordance of diagnosis and IQ. *American Journal of Medical Genetics*, 47: 857-861.

Streissguth, A.P., Randels, S.P. et Smith, D.F. (1991). A test-retest study of intelligence in patients with Fetal Alcohol Syndrome: Implications for care. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 30(4): 584-587.

Streissguth, A.P. et Giunta, C.T. (1988). Mental health and health needs of infants and preschool children with Fetal Alcohol Syndrome: Symposium on addiction and the family. *International Journal of Family Psychiatry*, 9(1): 29-47.

Streissguth, A.P., LaDue, R.A. et Randels, S.P. (1988). A manual on adolescents and adults with Fetal Alcohol Syndrome with special reference to American Indians. 2d ed. Seattle, WA: University of Washington.

Streissguth, A.P. et LaDue, R.A. (1985). Psychological and behavioral effects in children prenatally exposed to alcohol. *Alcohol Health and Research World*, Fall: 6-12.

Streissguth, A.P. et al. (1983). Comparison of drinking and smoking patterns during pregnancy over a six-year interval. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 145(6): 716-724.

Stromland, K. (1990). Contribution of ocular examination to the diagnosis of Foetal Alcohol Syndrome in mentally retarded children. *Journal of Mental Deficiency*, 34: 429-435.

Svikis, D.S. et al. (1997). Cost-effectiveness of treatment for drug-abusing pregnant women. *Drug and Alcohol Dependence*, 45(1-2): 105-113.

Tenenbein, M. et al. (1996). Neonatal withdrawal from maternal volatile substance abuse. *Archives of Diseases in Childhood, Fetal and Neonatal Edition*, 74(3): F204-207.

Testa, M. et Reifman, A. (1996). Individual differences in perceived riskiness of drinking in pregnancy: antecedents and consequences. *Journal of Studies on Alcohol*, 57(4): 360-367.

Testa, M. et Leonard, K.E. (1995). Social influences on drinking during pregnancy. *Psychology of Addictive Behaviors*, 9(4): 258-268.

Theis, J.G. et al. (1997). Current management of the neonatal abstinence syndrome: A critical analysis of the evidence. *Biology of the Neonate*, 71: 345-356.

Thomas, S.E. et al. (1998). Comparison of social abilities of chidren with Fetal Alcohol Syndrome to those of children with similar IQ scores and normal controls. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 22(2): 528-533.

Thompson, M. (1993). Drug-exposed infants and their families: A coordinated services approach. Dans *Families living with drugs and HIV: Intervention and treatment strategies*, édité par R.P. Barth, J. Pietrzak et M. Ramler, 238-252. New York: Guilford Press.

U.S. Department of Health and Human Services. Public Health Service. Centers for Disease Control and Prevention. (1999). [CDC project summaries] Atlanta, GA: US Department of Health and Human Services.

U.S. Department of Health and Human Services. National Institutes of Health. National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism. (1987). Program strategies for preventing Fetal Alcohol Syndrome and alcohol-related birth defects. Washington, DC: US Government Printing Office.

U.S. Preventive Services Task Force. (1996). Guide to clinical preventive services: Report of the US Preventive Services Task Force. Rockville, MD: US Department of Health and Human Services.

Van Bibber, M. (1997). It takes a community: A resource manual for community-based prevention of Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects. Ottawa, ON: Aboriginal Nurses Association of Canada.

Volpicelli, J.R. et al. (2000). Psychosocially enhanced treatment for cocaine-dependent mothers: Evidence of efficacy. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 18(1): 41-49.

Wallitzer, K.S. et Connors, G.J. (1997). Gender and treatment of alcohol-related problems. Dans *Gender and alcohol: Individual and social perspectives*, édité par R.W. Wilsnack et S.C. Wilsnack, 445-461. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.

Walker, G. et al. (1991). A descriptive outline of a program for cocaine-using mothers and their babies. Dans *Feminism and Addiction*, édité par C. Bepko, 7-18. Binghamton, NY: Haworth Press.

Ward, J., Mattick, R.P. et Hall, W. (1998). Methadone maintenance during pregnancy. Dans Methadone maintenance treatment and other opioid *replacement* therapies, édité par J. Ward, 397-417. Amsterdam: Harwood Academic Publishers.

Wasserman, G.A. et al. (1998). Prenatal cocaine exposure and school-age intelligence. *Drug and Alcohol Dependence*, 50(3): 203-210.

Waters, J.R., Albert R. et Morgen, K. (1997). High-risk pregnancies: Teenagers, poverty and drug abuse. *Journal of Drug Issues*, 27(3): 541-562.

Weiner, L. et Morse, B.A. (1994). Intervention and the child with FAS. *Alcohol Health and Research World*, 18(1): 67-73.

Weintraub, Z. et al. (1998). Neonatal withdrawal syndrome and behavioral effects produced by maternal drug use. *Addiction Biology*, 3(2): 159-170.

Weisner, C., Greenfield, T. et Room, R. (1995). Trends in the treatment of alcohol problems in the US general population, 1979 through 1990. *American Journal of Public Health*, 85(1): 55-60.

Weisner, C. et Schmidt, L. (1993). Alcohol and drug problems among diverse health and social service populations. *American Journal of Public Health*, 83(6): 824-829.

Wentz, T.L. (1995). The educational status of Fetal Alcohol Syndrome. Grand Forks, ND: University of North Dakota.

Whiteford, L.M. et Vitucci, J. (1997). Pregnancy and addiction: Translating research into practice. *Social Science and Medicine*, 44(9): 1371-1380.

Whiteside-Mansell, L. et al. (1999). The development and evaluation of an alcohol and drug prevention and treatment program for women and children. The AR-CARES Program. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 16(3): 265-275.

Williams, R.J., Odaibo, F. et McGee, J.M. (1999). Incidence of Fetal Alcohol Syndrome in Northeastern Manitoba. *Canadian Journal of Public Health*, 90(3): 192-195.

Winick, P. (1993). Mainstreaming children with FAS in a small rural school. Dans *Fantastic Antone Succeeds: Experiences in educating children with Fetal Alcohol Syndrome*, édité par J. Kleinfeld et S. Wescott, 223-231. Anchorage, AK: University of Alaska Press.

Yahne, C.E. et Miller, W.R. (1999). Enhancing motivation for treatment and change. Dans *Addictions: A comprehensive guidebook*, édité par B.S. McCrady and E.E. Epstein, 235-249. New York: Oxford.

Young, N. et Gardner, S. (1998). Children at the Crossroads. *Public Welfare*, Winter: 2-11.

Yukon Health and Social Services. (1995). 1994 Yukon Health Status Report. Whitehorse, YT: Yukon Health and Social Services.

Zahnd, E. et Klein, D. (1997). The needs of pregnant and parenting American Indian women at risk for problem alcohol or drug use. *American Indian Culture and Research Journal*, 21(3): 119-43.

Zickler, P. (2000). NIDA studies clarify development effects of prenatal cocaine exposure. *NIDA Notes*, 14(3): 5-7.